



STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 22, NUMMER 3, september 2022

Beste lezer,

De keuringsarts 'zag mijn klachten als een psychiatrisch probleem. Hij had het over revalidatieprogramma's die ik zou moeten volgen.' Aldus Angela Zengers, aan het woord in de rubriek 'Lezersportret'. Veel ME-patiënten hebben vergelijkbare ervaringen. Niet alleen met artsen van het UWV, maar ook met medisch deskundigen die verbonden zijn aan zogeheten expertisecentra. In dit nummer gaat Ynske Jansen in op dit onderwerp. In een uitgebreid artikel zet zij op een rij welke opvattingen heersen bij dergelijke centra waar ME-patiënten de laatste jaren regelmatig naar worden doorverwezen.

Verder in dit nummer allerlei ander nieuws, zoals over wetenschappelijk onderzoek dat in Zuid-Afrika is gedaan naar overeenkomsten tussen ME en long covid. De uitkomst was opmerkelijk!

HOE ONAFHANKELIJK ZIJN EXPERTISECENTRA EN MEDISCH DESKUNDIGEN?

Ynske Jansen

Medische expertisecentra met daaraan verbonden medisch deskundigen zijn 'booming business'. Je kunt ermee te maken krijgen via een bedrijfsarts, verzekeringsarts of rechter. De rapporten van deze centra zijn van grote invloed op je kans om een WIA- of Wajonguitkering te krijgen of te houden. Kun je als ME-patiënt van deze centra echt een onafhankelijke en deskundige beoordeling verwachten? Hieronder een overzicht van ervaringen met vier van dergelijke centra: Ergatis, Psyon, WPEX en DC-Expertisecentrum. En tips voor wie met zo'n expertisecentrum te maken krijgt.

ME-patiënten die werknemer zijn en door hun ziekte niet meer (volledig) kunnen werken, krijgen te maken met een bedrijfsarts en later met een verzekeringsarts van het UWV. Deze artsen moeten hun belastbaarheid inschatten, met het oog op re-integratie en loondoorbetaling (de taak van de bedrijfsarts) of met het oog op het recht op een uitkering bij arbeidsongeschiktheid (de taak van de verzekeringsarts).

Steeds vaker zien we dat bedrijfsartsen niet op hun eigen oordeel afgaan, maar de werkgever adviseren om een expertisecentrum in te schakelen voor onderzoek. Werkgevers hoeven dat advies niet over te nemen en werknemers met ME zijn niet verplicht om aan zo'n onderzoek mee te werken, maar voelen zich daar toch vaak min of meer toe gedwongen. Ook verzekeringsartsen doen soms voor hun beoordeling voor de WIA of Wajong een beroep op een expertisecentrum. Dat is meer verplichtend. En bij bezwaar-, beroeps- en hoger beroepszaken moet het sociaal-medische oordeel van de verzekeringsarts getoetst worden. Ook daarbij huren rechters regelmatig via expertisecentra medisch deskundigen in.

Ergatis: eerder UWV-vriendelijk dan ME-vriendelijk

Bedrijfsartsen verwijzen vaak door naar Expertisecentrum *Ergatis* voor een zogeheten belastbaarheidsonderzoek. De reden daarvan kan niet zijn dat dit centrum het beste voor heeft met ME-patiënten. Via ons spreekuur horen we regelmatig dat de onderzoeken van Ergatis vaak zo langdurig en zwaar zijn, dat patiënten er daarna nog weken van moeten herstellen. Ook horen we dikwijls dat mensen volgens Ergatis (veel) meer uren per dag en week kunnen werken dan zij in werkelijkheid aankunnen, zelfs meer dan zij überhaupt actief kunnen zijn. En dan wordt het heel moei-

lijk om dat later bij een WIA-keuring door het UWV anders beoordeeld te krijgen. Uit de kritische reactie die de leiding van Ergatis in 2018 gaf op het rapport over ME/CVS van de Gezondheidsraad, blijkt dat dit centrum ME/CVS niet ziet als een invaliderende lichamelijke ziekte waarbij inspanning iemands klachten en beperkingen kan verergeren. Volgens Ergatis valt ME/CVS onder Somatisch Onverklaarde Lichamelijke Klachten (SOLK), en kunnen ME/CVS-patiënten verbeteren door (trainings) activiteit.¹⁾

Bij Ergatis werken vooral veel verzekeringsartsen die eerder bij het UWV hebben gewerkt. Daarnaast kan Ergatis bedrijfsartsen, psychologen, fysiotherapeuten en medisch specialisten inschakelen als deskundige. De reden dat bedrijfsartsen zo graag naar Ergatis verwijzen, is dat dit centrum bekendstaat als 'UWV-vriendelijk'.

Psyon: opgedrongen psychologische invalshoek

Een ander expertisecentrum, *Psyon*, kwam in maart 2022 in het nieuws door artikelen van twee onderzoeksjournalisten van Investico.²⁾ Zij hebben alle uitspraken van de Centrale Raad van Beroep van de afgelopen drie jaar waarin Psyon werd genoemd geanalyseerd, vragen aan Psyon gesteld en patiënten gesproken. Daarmee brachten zij aan het licht dat Psyon, ongeacht de aard van iemands klachten, heel vaak exact dezelfde psychiatrische diagnose stelde, namelijk 'ongespecificeerde aanpassingsstoornis'. Steevast volgde daarna de conclusie dat zo'n stoornis niet gepaard gaat met ernstige beperkingen. Psyon neemt standaard een soort 'leugentest' af, de SIMS (*Structured Inventory of Malingered Symptomatology*), waaruit dan de conclusie wordt getrokken dat een patiënt simuleert en er sprake is van 'ziektewinst'.³⁾

De journalisten van Investico betitelden Psyon als hofleverancier van het UWV, dat er vaak mensen naar doorstuurt voor nader onderzoek. Dat is niet vrijblijvend, omdat je moet meewerken aan onderzoek door of in opdracht van het UWV om in aanmerking te komen voor een WIA- of Wajonguitkering.

WPEX

Ook voor expertisecentrum *WPEX* (Wettstein & Peterse Expertise) geldt dat het een grote nadruk legt op een psychologische en psy-

chiatrische invalshoek. Op hun website staat: 'WPEX geeft inzicht in psychische problematiek.' Toch melden de laatste tijd steeds vaker ME-patiënten die tegen een beslissing van het UWV in beroep gaan dat een rechtbank een verzekeringsarts van WPEX als deskundige heeft ingeschakeld om hen te onderzoeken, ook al hebben zij geen speciale psychologische of psychiatrische problemen. Het rare is dat in die opdrachten van de rechtbank niets staat over psychologisch of psychiatrisch onderzoek, maar dat WPEX er standaard toch altijd een psycholoog bij betreft en soms ook een psychiater. Dat terwijl in de opdracht van de rechtbank aan de deskundige (vaak een verzekeringsarts) gevraagd wordt om aan te geven óf hij of zij onderzoek door een andere deskundige nodig vindt. Dus daar is niet bij voorbaat al een opdracht voor.

Een van de verzekeringsartsen van WPEX is Charles Lemmers, die een uitgesproken voorstander is van gedragstherapie ter genezing van chronische lichamelijke klachten, zo blijkt uit uitspraken die hij deed in *UWV-Perspectief*.⁴⁾ In het artsblad *Medisch Contact* reageerde hij vorige zomer snerend op de bedlegerige ME-patiënt die gebruikmaakte van een wensambulace om zo bij een rechtszitting over zijn zaak tegen het UWV te kunnen zijn.⁵⁾ Ook WPEX heeft, net als Psyon, het UWV als vaste klant. Het heeft zelfs een apart aanvraagformulier voor UWV-verzekeringsartsen.

DC-expertisecentrum: deskundig op gebied ME/CVS?

Anders dan Psyon en WPEX laat het DC-expertisecentrum zich niet specifiek voorstaan op psychologische en psychiatrische deskundigheid. Maar wanneer je door het UWV of de rechtbank wordt verwezen naar internist prof. J.B.L. Hoekstra van dit centrum, loop je wel een grote kans dat hij de informatie van je eigen behandelend arts naast zich neerlegt. In de twee rapporten van Hoekstra die patiënten naar de Steungroep hebben gestuurd betwijfelt hij de door een arts gestelde diagnose ME/CVS en suggereert hij dat er sprake is van SOLK of een somatoforme stoornis, dat wil zeggen een stoornis zonder lichamelijke verklaring. Hij onderbouwt zijn conclusies over ME/CVS met twee zinnen uit een volgens hem 'gezaghebbend' leerboek voor interne geneeskunde. Uit niets blijkt dat zijn kennis

van en ervaring met ME/CVS verdergaat. En hoe 'gezaghebbend' sommige leerboeken ook zijn, we weten allemaal dat de gangbare medische opleiding wat betreft ME/CVS ernstig tekortschiet en achterblijft bij de stand van de wetenschap.



Commerciële bedrijven

Er zijn nog veel meer expertisecentra, waar ook steeds meer verzekeringsartsen werken. Het zijn in feite commerciële bedrijven, met een goede (bij)verdienmogelijkheid voor verzekeringsartsen en (gepensioneerde) medisch specialisten. De kosten voor een onderzoek kunnen in de duizenden euro's lopen. Er zijn ook allerlei verzekeringsartsen die voor zichzelf zijn begonnen. In alle gevallen is de verwevenheid met het UWV groot. Het UWV is een belangrijke klant. Veel van de verzekeringsartsen die bij deze centra werken hebben bij het UWV gewerkt of werken daar nog. Dat kan een kritische houding ten opzichte van eerdere UWV-oordelen of verwachte UWV-visies belemmeren.

Als het over ME/CVS gaat, komt daar nog bij dat de kennis van en ervaring met deze ziekte, zowel bij medisch specialisten als bij verzekeringsartsen van deze centra, klein is. Dat biedt veel ruimte voor invloed van persoonlijke opvattingen (vooroordelen). Informatie en adviezen van in ME/CVS gespecialiseerde artsen worden regelmatig terzijde geschoven.

Te weinig geschikte deskundigen

Om een eerlijke kans te hebben bij een keu-

ring of beroepsprocedure moet je als ME-patiënt terechtkomen bij een arts die jou en je ziekte serieus neemt. Het grote probleem is dat die er nog te weinig zijn en dat er in Nederland heel moeilijk medici te vinden zijn, die genoeg kennis over en ervaring met ME/CVS hebben en geschikt zijn om als externe of onafhankelijk deskundige ME-patiënten te beoordelen. Het kan zijn dat de Steungroep vooral slechte ervaringen doorkrijgt en dat er wel degelijk ook goede ervaringen zijn. Daar worden we graag van op de hoogte gesteld! We vragen iedereen die met expertisecentra te maken krijgt zijn of haar ervaringen aan ons door te geven, zodat wij andere patiënten zo goed mogelijk kunnen helpen.

Tips

Wanneer je te maken krijgt met onderzoek door een medisch deskundige of expertisecentrum:

1. Vraag vooraf naar de visie van de deskundige op ME/CVS. Je kunt hier ook zelf onderzoek naar doen, bijvoorbeeld door op internet te zoeken of de deskundige zich op de een of andere manier heeft geuit over ME/CVS. Als je aanwijzingen hebt dat hij of zij vooringenomen is: vraag om een andere deskundige of een ander expertisecentrum.
2. Bel naar de Steungroep als je wilt weten of er ervaringen bekend zijn met het betreffende centrum of de betreffende deskundige.
3. Vraag of de organisatie van het onderzoek kan worden aangepast aan je belastbaarheid qua afstand, duur en intensiteit.
4. Bereid je goed voor op zo'n onderzoek. Veel van de tips op onze website-pagina 'Eerste hulp bij herkeuring' zijn van toepassing.
5. Maak gebruik van je recht om rapportages in te zien en zo nodig te corrigeren.
6. Zorg dat je huisarts goed op de hoogte is van het verloop en de ernst van je ziekte en de bevindingen van gespecialiseerde behandelaars. Sommige medisch deskundigen gebruiken je huisarts als informatiebron.

Als de **bedrijfsarts** een onderzoek door Er-gatis of een ander centrum adviseert:

7. Werk daar niet zomaar aan mee. Vraag waarom dat nodig is en waarom de bedrijfsarts zelf je beperkingen niet goed zou kunnen inschatten.
8. Vraag welke precieze vragen de bedrijfsarts aan het expertisecentrum wil stellen. Denk je dat dat in jouw geval niet de juiste vragen zijn, vraag dan of ze aangepast kunnen worden.
9. Zoek eventueel naar alternatieven, bijvoorbeeld een ander onderzoek of een andere deskundige.
10. Als je vindt dat je toch mee moet werken: zie tip 1 t/m 6.

Als het **UWV** je verwijst naar een externe deskundige:

11. Overleg van tevoren met de verzekeringsarts over welke deskundige wordt ingeschakeld.
12. Vraag welke precieze vragen de verzekeringsarts aan het expertisecentrum wil stellen. Denk je dat dat in jouw geval niet de juiste vragen zijn, vraag dan of ze aangepast kunnen worden.
13. Zie verder tip 1 t/m 6.

Als een **rechtbank of de Centrale Raad van Beroep** een deskundige inschakelt

14. Probeer (via je advocaat) vooraf met de rechter te overleggen welke (soort) deskundige in jouw geval het meest geschikt is om je ziekte te beoordelen.
15. Vraag voordat je naar de deskundige gaat altijd (via je advocaat) de vraag of vragen op die de rechtbank naar de deskundige heeft gestuurd.
16. Controleer of het expertisecentrum zich aan die vraag of vragen houdt (en niet op eigen houtje andere deskundigen inschakelt of psychologisch onderzoek doet).
17. Zie verder tip 1 t/m 6.

¹ Zie <https://www.ergatis.nl/Actueel/Reactie-Ergatis-op-advies-Gezondheidsraad-over-MECVS-249>.

² Investico. Keuringsbedrijf Psyon misbruikt leugentest bij medisch onderzoek UWV-zaken. 30 maart 2022.

³ Zo ontmasker je een simulant. *Medisch Contact*, 4 oktober 2019.

⁴ *UWV-Perspectief*, juni 2014.

⁵ 'Met de wensambulance naar de rechtbank'. *Medisch Contact* 6 augustus 2021

NOGMAALS: DE GEWONNEN STRIJD VAN EEN ME-PATIËNT

Ynske Jansen

Afgelopen voorjaar werd een ernstig zieke ME-patiënt na een jarenlang gevecht met het UWV in het gelijk gesteld door de Centrale Raad van Beroep. *Steungroep-nieuws* berichtte hier al over in vorig nummer. De patiënt, de 58-jarige Gert-Jan van Duren uit Almelo, had zich in een eerder stadium per wensambulance naar de rechtbank laten brengen om zelf bij de behandeling van zijn beroepszaak aanwezig te kunnen zijn. Dat hij uiteindelijk zijn strijd won, kan een opsteker zijn voor andere ME-patiënten.

Op 21 april 2022 oordeelde de Centrale Raad dat Gert-Jan recht heeft op een IVA-uitkering voor volledige en duurzame arbeidsongeschiktheid. Eerder had het UWV zijn aanvraag afgewezen met het argument dat hij nog wel kon herstellen, en de rechtbank Overijssel had dit bevestigd. De uitspraak van de Centrale Raad kan belangrijk zijn voor een grote groep ME-patiënten, met name voor degenen die volledig arbeidsongeschikt zijn verklaard. Bij Gert-Jan ging het om een vervroegde IVA-uitkering. Bij de meeste patiënten gaat het om een gewone IVA-uitkering, waarbij de regels voor de duurzaamheid van arbeidsongeschiktheid iets minder streng zijn.

Herkenbaar

De Centrale Raad oordeelde dat het UWV zijn beslissing om Gert-Jan de bewuste uitkering te weigeren onvoldoende met argumenten had onderbouwd. Voor veel ME-patiënten is dat herkenbaar. Maar al te vaak beweren UWV-artsen dat mensen met ME/ CVS kunnen genezen of dat hun mogelijkheden om te functioneren kunnen verbeteren door een behandeling, ook wanneer daar helemaal geen zicht op is. Daarom krijgen ze vaak geen IVA-uitkering (voor *duurzame* volledige arbeidsongeschiktheid), maar een WGA-uitkering (voor *tijdelijke* arbeidsongeschiktheid). Dat betekent jarenlang verplichte gesprekken met het UWV over activering en re-integratie, een uitkering van 70% in plaats van 75% van het laatstverdiende loon en voortdurende angst voor een herkeuring.

Kans op verbetering niet reëel

De UWV-arts had als herstelmogelijkheden gewezen op een multidisciplinaire behandeling bij

revalidatiecentrum Roessingh in Enschede en op het Isala-ziekenhuis in Zwolle en het Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid in Amsterdam, die cognitieve gedragstherapie en graded exercise therapie (fysieke training) als behandelingen voor ME/CVS aanbieden.

Gert-Jan had in zijn procedure goed onderbouwd waarom er in zijn geval geen behandel-mogelijkheid met kans op verbetering van zijn belastbaarheid meer was. Hij had onder andere een brief overlegd van het revalidatiecentrum, waarin stond dat hij, gezien zijn diagnose en gezondheidstoestand, niet in staat was om mee te doen aan het multidisciplinaire programma van dat centrum.

Gevolgen voor andere patiënten

Dankzij de vasthoudendheid en het doorzettingsvermogen van Gert-Jan, zijn vrouw Bianca en zijn advocaat ligt er nu een duidelijke uitspraak van de Centrale Raad waar veel ME-patiënten iets aan kunnen hebben. De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid heeft de medisch adviseurs van het UWV gevraagd welke consequenties het UWV aan deze uitspraak gaat verbinden. Daarop hebben we nog geen antwoord gekregen. We hopen dat de uitspraak ertoe leidt dat UWV-artsen geen IVA-uitkering meer zullen weigeren aan mensen met ME/CVS die geen reëel uitzicht op verbetering hebben. Hetzelfde geldt voor een Wajong-uitkering, waarbij de eis van de duurzaamheid van de beperkingen ook speelt.

Ingewikkelde regels

De uitspraak van de Centrale Raad betekent niet dat iedere ME-patiënt die een WIA/WGA-uitkering heeft op basis van volledige arbeidsongeschiktheid (80-100%) nu meteen een IVA-uitkering kan krijgen. Voor het recht op een IVA-uitkering moet het UWV eerst vaststellen dat iemands arbeidsongeschiktheid duurzaam is. Daarvoor gelden ingewikkelde regels, waarvan de belangrijkste is dat er ofwel geen sprake is van een 'redelijke tot goede verwachting' dat iemands belastbaarheid verbetert, ofwel dat een dergelijke verbetering 'uitgesloten' is. Meer hierover is te lezen in de rubriek 'Veelgestelde vragen'.

In het geval van Gert-Jan ging het om een aanvraag van een vervroegde IVA-uitkering, dus eerder dan na twee jaar loondoorbetaling bij ziekte of Ziektewetuitkering. Voor zo'n vervroegde uitkering geldt alleen de voorwaarde dat verbetering van de belastbaarheid uitgesloten

moet zijn. Dat is dus strenger dan bij een gewone (niet vervroegde) IVA-uitkering. De Centrale Raad heeft bepaald dat Gert-Jan inderdaad aan deze zeer strenge voorwaarde voldoet. Daarbij lijkt de brief van revalidatiecentrum Roessingh een doorslaggevende rol te hebben gespeeld.

Multidisciplinaire behandeling

UWV-artsen wijzen regelmatig op een zogeheten 'multidisciplinaire behandeling' die zou helpen. Dat lijkt niet meer dan een stoplap, want wat zo'n behandeling inhoudt maken zij niet duidelijk. Bij behandelingen die onder de noemer 'multidisciplinair' worden aangeboden vormen gedragstherapie (CGT) en fysieke training (GET) vaak de hoofdmoot. Er is geen bewijs dat ME-patiënten door welke multidisciplinaire behandeling dan ook weer of meer kunnen werken. De Gezondheidsraad heeft niet voor niets vastgesteld dat er geen medische behandeling is die ME/CVS kan genezen en dat dokters alleen medicijnen kunnen proberen om de klachten iets te verlichten. Wat betreft gedragstherapie (CGT): ME is geen gedragsstoornis. Psychologen kunnen patiënten hoogstens helpen om hun ziekte te accepteren en er zo goed mogelijk mee te leven. En fysieke training (GET) werkt vaak averechts. Veel patiënten zijn daardoor, of door gedragstherapie die gericht is op activering, juist langdurig veel zieker geworden. Dat is ook heel logisch want PEM (Post Exertional Malaise), verergering van de klachten na inspanning, is een belangrijk kenmerk van de ziekte. De UWV-artsen die met dit soort adviezen komen weten dus niet waarover ze het hebben. Daarbij worden ze misleid door de centra die nog altijd dit soort behandelingen voor ME/CVS blijven aanbieden.

Onderschatting blijft groot probleem

De uitspraak van de Centrale Raad in de zaak van Gert-Jan is vooral belangrijk voor mensen met ME/CVS die volledig arbeidsongeschikt zijn verklaard, maar geen IVA- of Wajonguitkering krijgen. ME/CVS leidt altijd tot forse beperkingen, maar de mate van ernst verschilt. Een deel van de patiënten kan nog wel gedeeltelijk licht, aangepast werk doen, maar een aanzienlijk deel is niet in staat om te werken. Het komt helaas regelmatig voor dat ME-patiënten die echt niet kunnen werken dat volgens een UWV-arts wél zouden kunnen, of dat patiënten die hoogstens een paar uur per week kunnen werken volgens het UWV wel 20, 30 of zelfs 40 uur aan de slag

kunnen. Sommige UWV-artsen wekken zelfs de indruk dat zij geen grotere urenbeperking mógen geven.

Ook andere beperkingen (bijvoorbeeld op het gebied van concentratie, geheugen, staan, zitten, gevoeligheid voor prikkels, vervoer) worden dikwijls onderschat. UWV-artsen nemen deze klachten vaak niet serieus en laten zich leiden door vooroordelen, in plaats van door kennis. Deze onderschatting van de beperkingen is in bezwaar- en beroepszaken nog veel moeilijker aan te vechten dan de kwestie van de behandel-mogelijkheden, temeer omdat ook de medisch deskundigen die soms door rechters worden ingeschakeld vaak onvoldoende kennis over en ervaring met ME/CVS hebben. We blijven hopen op een uitspraak van de Centrale Raad die ook hierbij helpt. Of, nog veel beter, op verbetering van de keuringspraktijk door het UWV zelf, zodat dit soort slopende procedures niet meer nodig zijn.

De uitspraak van 21 april is op rechtspraak.nl te vinden onder nummer ECLI:NL:CRVB:2022:1010

VEELGESTELDE VRAGEN

Ynske Jansen

Tijdens het telefonisch spreekuur van de Steungroep blijkt dat bellers vaak worstelen met dezelfde vragen. Ditmaal staat in deze rubriek de vraag centraal: 'Wat kan ik doen om het UWV ervan te overtuigen dat mijn arbeidsongeschiktheid of gebrek aan arbeidsvermogen duurzaam is?'

Een voorwaarde om in aanmerking te komen voor een IVA-uitkering is dat je arbeidsongeschiktheidspercentage 80-100% bedraagt, én je arbeidsongeschiktheid duurzaam is. Een Wajong2015-uitkering krijg je alleen als je geen arbeidsvermogen hebt, en als die situatie blijvend is. Voor het vaststellen daarvan gelden ingewikkelde regels, zie het kader.

Wat kun je doen bij een eerste WIA- of Wajong keuring?

Als bij je eerste WIA-keuring of Wajong-keuring al duidelijk is dat je niet kunt werken en geen uitzicht hebt op verbetering van je belastbaarheid, kun je dit met argumenten onderbouwen door:



1. een overzicht te maken van de behandelingen die je hebt gevolgd, met het resultaat; liefst met daarbij een verklaring van de behandelaar(s) dat je je goed hebt ingezet, maar dat niet te verwachten is dat verdere behandeling tot meer resultaat zal leiden;
2. aan te geven dat je, wanneer je geen behandeling met CGT en/of GET hebt gevolgd, dit hebt besloten na overleg met je behandelaar, liefst met een verklaring van je behandelaar waarom je afziet van deze behandeling;
3. een verklaring te overleggen van je huisarts of, na intake, van een revalidatiecentrum of ander behandelcentrum, dat je niet belastbaar genoeg bent om met bepaalde behandelingen te beginnen of door te gaan;
4. je behandelaar die een behandeling adviseert of uitprobeert te vragen om in brieven niet in zijn algemeenheid te verklaren dat deze behandeling tot verbetering kan leiden, maar specifieker dat deze misschien kan helpen om verslechtering tegen te gaan of je kwaliteit van leven te verbeteren, en dat het niet waarschijnlijk is dat je belastbaarheid daardoor groter wordt;
5. als je ME/CVS steeds ernstiger wordt je arts te vragen om dat in een brief verklaren, of in

je dossier te zetten (waar je dan een uitdraai van kunt krijgen).

Zorg sowieso voor een goede voorbereiding van je keuring! Zie: <https://www.steungroep.nl/mecvs-en/her-keuring-wia-of-wao/eerste-hulp-bij-her-keuring>

Wat kun je doen als je al volledig, maar niet duurzaam, arbeidsongeschikt bent verklaard?

Binnen zes weken na dit besluit kun je bezwaar maken bij het UWV en daarna zo nodig in beroep gaan bij de rechtbank. Ook in dat geval gelden de tips hierboven. Als die termijn al voorbij is en je alsnog in aanmerking wilt komen voor een IVA- in plaats van een WGA-uitkering, kun je een herkeuring aanvragen door het formulier '*Doorgeven wijzigingen in uw gezondheid als u een WIA-uitkering heeft*' op Mijn UWV in te vullen. Je kunt daar dan noteren dat je gezondheid verslechterd is of dat duidelijk is geworden dat je beperkingen blijvend zijn.

Maar let op! Er is geen garantie dat de UWV-arts zal vinden dat je niet kunt verbeteren en ook niet dat hij of zij echt rekening zal houden met al je beperkingen. Het komt zelfs voor dat iemand een herkeuring aanvraagt met het doel om een IVA-uitkering te krijgen, en dat de verzekeringsarts dan minder beperkingen aanneemt dan de vorige keer, met als gevolg een lager arbeidsongeschiktheidspercentage en een lagere uitkering.

Wat kun je doen als je Wajong-uitkering is afgewezen omdat je gebrek aan arbeidsvermogen niet duurzaam zou zijn?

Ook in dit geval kun je binnen zes weken na het besluit bezwaar maken bij het UWV en daarna zo nodig in beroep gaan bij de rechtbank. Ook dan gelden de tips hierboven. Als die termijn al voorbij is kun je opnieuw een Wajong-uitkering aanvragen, maar de vraag is of het zal lukken om het UWV dan te overtuigen. Nieuwe feiten en argumenten kunnen daarbij helpen.

De wet biedt nog een andere mogelijkheid. Het UWV kent je geen Wajong-uitkering toe als je geen arbeidsvermogen hebt, maar dat volgens het UWV wel kunt krijgen. In de wet staat echter dat als je tien jaar onafgebroken feitelijk geen mogelijkheden tot arbeidsparticipatie hebt gehad, dan automatisch wordt aangenomen dat die situatie duurzaam is. (Wajong artikel 1a:1, derde lid). Die tien jaar worden gerekend vanaf je 18de verjaardag of (als je arbeidson-

geschikt bent geworden tijdens je studie, of het jaar daarna) vanaf de datum dat je arbeidsongeschikt werd.

Dit is het gemakkelijkst te bewijzen als je een besluit hebt van het UWV dat je geen arbeidsvermogen hebt. Maar ook als je niet zo'n besluit hebt omdat je niet eerder Wajong hebt aangevraagd, kun je proberen een beroep op dit wetsartikel te doen. Dan zal je wel met sterk bewijs moeten komen. Zie ook: <https://www.medischcontact.nl/opinie/blogs-columns/blog/gejojo-met-wajongers.htm>

Duurzaamheidsvoorwaarde voor de IVA

Volledige arbeidsongeschiktheid is duurzaam als verbetering van de belastbaarheid is uitgesloten. Er moet sprake zijn van een *stabiel* ziektebeeld zonder behandelmogelijkheden, of van een *progressief* (erger wordend) ziektebeeld zonder behandelmogelijkheden.

Volledige arbeidsongeschiktheid is ook duurzaam als er geen redelijke tot goede verwachting is dat in het eerste jaar de belastbaarheid zal verbeteren, én als er ook geen redelijke of goede verwachting is dat na het eerste jaar de belastbaarheid zal verbeteren door een medische behandeling. Daarbij moet de verzekeringsarts goed onderbouwen wat in het individuele geval het mogelijke resultaat van de behandeling zal zijn.

Duurzaamheidsvoorwaarde voor de Wajong 2015

De verzekeringsarts stelt vast dat er sprake is van een *progressief* ziektebeeld, of van een *stabiel* ziektebeeld zonder behandelmogelijkheden, én dat de aandoening zo ernstig is dat geen enkele toename van bekwaamheden (zoals vaardigheden en genoten opleidingen) mag worden verwacht.

Of:

De verzekeringsarts en arbeidsdeskundige stellen samen vast dat het ontbreken van arbeidsvermogen duurzaam is. Daarbij betrekken zij de mogelijkheden tot verbetering van de belastbaarheid, tot verdere ontwikkeling en tot toename van bekwaamheden.

WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

MICRO-STOLSELS BIJ LONG COVID ÉN ME/ CVS

Maartje Wolf

Een team wetenschappers van de universiteit van Stellenbosch in Zuid-Afrika heeft bij mensen die lijden aan long (=langdurige) covid iets opmerkelijks ontdekt: er zitten talrijke heel kleine stolsels in hun bloed. Nog opmerkelijker: hetzelfde blijkt het geval bij mensen met ME/ CVS.

De Zuid-Afrikaanse wetenschappers, onder leiding van Resia Pretorius, bestudeerden in 2021 het bloed van long-covidpatiënten. Daarin troffen ze een verhoogde hoeveelheid micro-bloedstolsels aan, en hyperactieve bloedplaatjes. Deze stolsels bestonden uit fibrine-eiwitten met een abnormale vorm. In normale vorm zijn deze eiwitten samen met bloedplaatjes en andere stoffen in het bloed verantwoordelijk voor het maken van bloedstolsels als er een bloedvat beschadigd is. Hoewel ze dus heel belangrijk zijn voor het genezen van een wond, kunnen ze ook schade aanrichten wanneer ze erg groot worden en een bloedvat verstoppen, bijvoorbeeld in het geval van trombose. De gevonden microstolsels bij long-covidpatiënten bleken moeilijk afbreekbaar te zijn: wanneer ze toch werden afgebroken, hielden ze veel moleculen vast die ontstekingen in het lichaam laten oplaaien of een rol spelen bij het vormen van meer bloedstolsels.

ME/ CVS-patiënten

Omdat er veel overeenkomsten zijn tussen long covid en ME/ CVS, richtte het team van Pretorius zich in 2022 in een nieuw onderzoek op het bloed van ME/ CVS-patiënten. Door de jaren heen had een aantal studies al aange-toond dat bij hen een verhoogde neiging tot stolling van het bloed voorkwam, hoewel sommige onderzoeksresultaten elkaar tegenspra-ken. Het recente onderzoek van Pretorius en haar collega's liet zien dat bloed van ME/ CVS-patiënten inderdaad een verhoogde stollings-

neiging heeft, evenals een verhoogde hoe-veelheid micro-bloedstolsels en hyperactieve bloedplaatjes. Er blijken op dit gebied dus grote overeenkomsten te zijn tussen ME/ CVS en long covid. Wel toonde het onderzoek ook aan dat de hoeveelheid microstolsels en hy-peractieve bloedplaatjes bij ME/ CVS-patiënten minder hoog is dan bij long-covidpatiënten. Ook hadden niet alle ME/ CVS-patiënten die meededen aan het onderzoek abnormale stol-lingswaardes in hun bloed.



Resia Pretorius

Gevolgen van micro-stolsels

De aanwezigheid van micro-stolsels in het bloed kan leiden tot een verminderde door-bloeding, met name in de kleine haarvaten diep in de weefsels. Daardoor kunnen voe-dingsstoffen en zuurstof niet (goed) worden getransporteerd naar de weefsels, wat kan leiden tot zuurstoftekort, lokale ontstekingen en het onvermogen om voldoende energie in de cellen te produceren. Deze ontstekingen kunnen op hun beurt weer schade toebrengen aan de weefsels. Op deze manier zouden micro-stolsels een rol kunnen spelen bij post-exertionele malaise (PEM) in spiercellen en 'brain fog' in hersencellen: de cellen krijgen niet genoeg zuurstof en voedingsstoffen om normaal te functioneren.

Mogelijke oorzaken

Er zijn meerdere mogelijke oorzaken van de verhoogde hoeveelheden microstolsels en hy-peractieve bloedplaatjes. Vanuit een infectie-oogpunt (voor veel ME/ CVS-patiënten is een infectie het startpunt van hun ziekte geweest) kunnen virussen/bacteriën en de stoffen die ze produceren bloedplaatjes aantrekken en activeren. Daarnaast is het mogelijk dat chro-nische ontstekingen leiden tot verhoogde stol-

lingsneigingen van het bloed. Of verhoogde aantallen micro-stolsels, hyperactieve bloedplaatjes en een verhoogde stollingsneiging van het bloed een oorzaak zijn van ME/CVS, of een gevolg ervan, blijft dus de vraag.

Nunes, M., Kruger, A., Proal, A., Kell, D., Pretorius, E. (2022). *The occurrence of hyperactivated platelets and fibrinoid microclots in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)*. PREPRINT (Version 2) available at Research Square.

(NB: dit onderzoek is een preprint en heeft dus nog geen peer review (kwaliteitsbeoordeling door collega's) ondergaan. Het doel van preprint-artikelen is andere wetenschappers zo snel mogelijk in te lichten over interessante ontdekkingen (het gemiddelde peer review & publicatie-proces duurt zo'n 2 maanden tot een jaar), zodat deze informatie zo snel mogelijk kan worden gebruikt voor nieuw, waardevol onderzoek.)

VERGELIJKING VAN ME-PATIËNTEN IN EUROPESE LANDEN

Michaël Koolhaas

De Steungroep is lid van de Europese ME Association EMEA. De Noorse ME-vereniging heeft voor EMEA een vergelijkend onderzoek gedaan naar de situatie van ME-patiënten in een aantal Europese landen. De resultaten zijn afgelopen voorjaar gepresenteerd. Daaruit blijkt dat Nederland er ten opzichte van andere landen zeker niet positief uitspringt.

De enquête die de basis vormde voor dit onderzoek, is in 17 Europese landen gehouden. In Nederland deden 556 mensen mee. In totaal waren er 11297 deelnemers. Ze kregen achttien vragen voorgelegd, die onder andere gingen over hoe ernstig ziek ze waren, op welke leeftijd hun ziekte begon, hoe het verloop ervan was, hoeveel tijd het kostte om de diagnose te krijgen en welke ervaringen ze hadden met sociale voorzieningen en gezondheidszorg

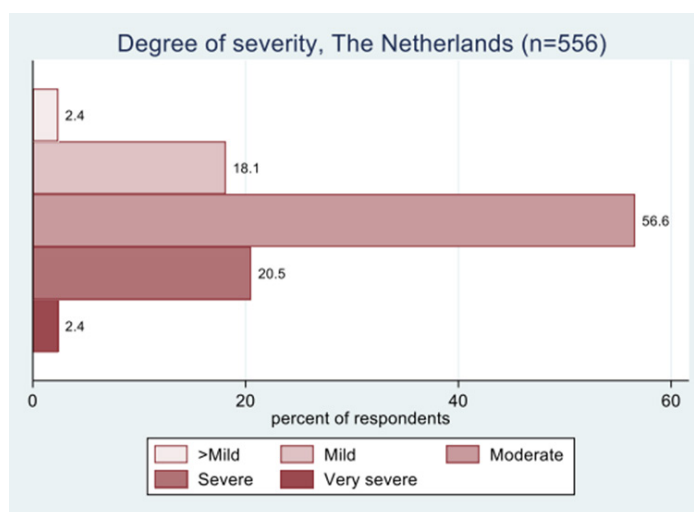
Ernst van de ziekte

Om de ernst van de ziekte vast te stellen werd een onderscheid gemaakt tussen zes gradaties:*

- Zeer ernstig: volledig bedlegerig, hulp nodig bij voorzien in basisbehoeften;
- Ernstig: voornamelijk bedlegerig;
- Matig: voornamelijk aan huis gebonden;

- Mild: meer dan 50% vermindering van de activiteiten vergeleken met de tijd voor men ziek werd;
- Beter dan 'mild', maar nog niet volledig hersteld;
- Volledig hersteld.

De meeste Nederlandse patiënten vielen in de klasse 'matig' ziek. Dat was voor alle landen hetzelfde. En evenals in eerdere onderzoeken is gebleken, bestaat er een sterk verband tussen de leeftijd waarop iemand ziek is geworden en de ernst van de ziekte. Patiënten die voor hun 20e ziek werden, zijn vaak ernstiger ziek dan degenen bij wie de ziekte pas op latere leeftijd begon.



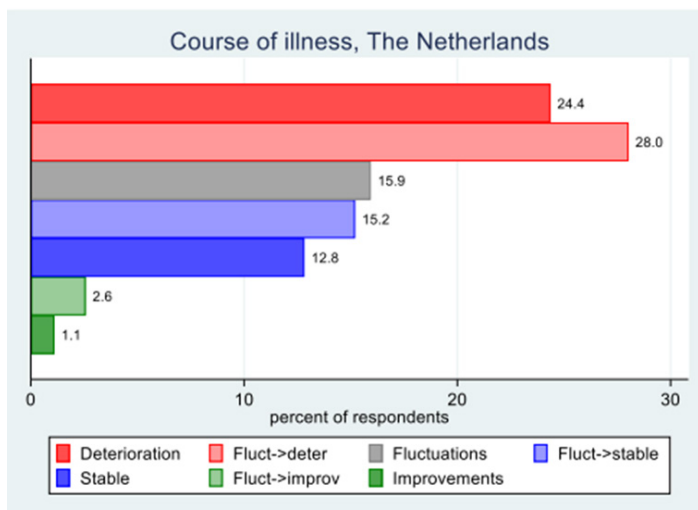
De verdeling van de ernst van de ziekte bij ME/CVS-patiënten in Nederland, zoals blijkt uit dit onderzoek. 'Moderate' = matig; 'Severe' = ernstig; 'Very severe' = zeer ernstig ziek.

Diagnose

In Nederland duurt het gemiddeld 8 jaar voordat patiënten de diagnose ME of CVS krijgen. In Zweden en Denemarken duurt het, met gemiddeld 9 jaar, nóg langer. In het Verenigd Koninkrijk wordt de diagnose het snelst gesteld, maar ook daar duurt het gemiddeld nog 5 jaar. De resultaten van de enquête laten een verband zien tussen de ernst van de ziekte en de tijdsduur voordat de diagnose is gesteld: zeer ernstig zieke patiënten krijgen de diagnose 'al' na gemiddeld 3 jaar, terwijl matig en ernstig zieke patiënten hiervoor respectievelijk 8,6 en 9,3 jaar moeten wachten.

Verloop van de ziekte

De meeste patiënten melden dat ze gedurende hun ziekte vooral achteruitgaan. Soms gaat dat geleidelijk, soms met pieken en dalen. Er zijn naar verhouding maar weinig patiënten die melden dat ze verbeterd zijn.



Het verloop van ME/CVS bij patiënten die meededen aan dit onderzoek. 'Deterioration' = achteruitgang; 'Fluctuation' = wisselend of schommelend; 'Stable' = stabiel; 'Improvements' = verbetering.

Effect van therapieën en strategieën

Strategieën zoals *pacing* (balans zoeken tussen rust en activiteit) of vergelijkbare methoden zoals *energy budget* (binnen je energie-voorraad – ook wel je 'energie-envelop' genoemd – blijven) hebben het grootste positieve effect op het verloop van de ziekte; cognitieve gedragstherapie (CGT) het grootste negatieve effect.

Wat CGT betreft is het wel belangrijk om onderscheid te maken tussen CGT als behandeling met als doel dat een patiënt van de ziekte herstelt (in Nederland bekend onder de naam 'CGT voor CVS') of CGT met als doel beter te kunnen omgaan met chronisch ziek-zijn. Als CGT gebruikt wordt als behandeling, melden vrijwel alle patiënten een negatief effect op het verloop van de ziekte. Bij de tweede variant, waarbij het doel is beter te leren omgaan met ziek-zijn, zijn patiënten positiever over het effect.

Ondersteuning

De meeste patiënten melden tijdens hun ziekte weinig tot geen steun te ervaren van de gezondheidszorg, de sociale zorg en vanuit het onderwijs. Slechts 7% van de Nederlandse deelnemers gaf aan goede steun te krijgen vanuit de gezondheidszorg. In andere landen waren de ervaringen vergelijkbaar: er was weinig of geen steun. In Denemarken blijkt de situatie extreem slecht: 53% van de patiënten gaf aan geen enkele steun te krijgen.

Conclusie

De resultaten van dit eerste vergelijkende

onderzoek onder Europese ME-patiënten laten – helaas – zien dat hun situatie nog niet best is, niet alleen in Nederland maar ook in andere Europese landen.

Zie: https://www.steungroep.nl/images/ME_CVS_en_wetenschap/EMEA%20Europees%20patientenonderzoek%20ME%202022%20focus%20op%20NL.pdf of <https://ap.lc/g9mDh>

* Hiervoor is de definitie gebruikt van de Internationale Consensus Criteria uit 2011.

MAATSCHAPPELIJK KOSTEN VAN ME/CVS INCLUSIEF LONG COVID IN DE VS

Michaël Koolhaas

De bekende Amerikaanse onderzoeker Leonard Jason maakte in 2015 een schatting van de economische kosten van ME/CVS in de Verenigde Staten. Hij kwam toen tot 36 à 51 miljard dollar per jaar, gebaseerd op anderhalf miljoen patiënten met deze ziekte. Deze berekening is opnieuw gemaakt, nu inclusief mensen met long covid, dat – niet alleen volgens Jason – grote overeenkomsten vertoont met ME/CVS.

Jason gaat ervan uit dat een groot deel van de mensen die lijden aan long covid uiteindelijk ME/CVS ontwikkelt. Als gevolg daarvan zal, zo schat hij, het aantal ME/CVS-patiënten in de Verenigde Staten oplopen tot 5 à 9 miljoen. Hierdoor zullen de maatschappelijke kosten stijgen tot maar liefst 149 tot 362 miljard dollar per jaar. Dit bedrag is het totaal van medische kosten, door ziekte gemist inkomen, uitkeringen als gevolg van ziekte en een scala aan andere kosten, bijvoorbeeld loonverlies van mantelzorgers. Jason stelt dat het beschikbare overheidsbudget voor deze ziekte eigenlijk 40 keer hoger moet zijn dan het nu is om in lijn te zijn met het budget voor vergelijkbare aandoeningen

Arthur A. Mirin, Mary E. Dimmock, Leonard A. Jason;

Updated ME/CFS prevalence estimates reflecting post-COVID increases and associated economic costs and funding implications; Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior, volume 10, 2022.

BESTUURS NIEUWS

Betsy van Oortmarssen

Op dinsdag 28 juni 2022 hielden we voor de tweede keer een digitale jaarvergadering. Via *zoom* bespraken donateurs, bestuursleden en medewerkers de voortgang van het werk van de Steungroep. Het was een goede bijeenkomst, ook al deden er wat minder mensen aan mee dan de vorige keer.

Ynske Jansen gaf een overzicht van de belangrijkste activiteiten op dit moment. Ze besteedde uiteraard veel aandacht aan de ontwikkeling van een nieuwe richtlijn voor ME/CVS en aan het Onderzoeksprogramma ME/CVS. Voor dat laatste programma is de komende jaren veel geld beschikbaar.

Bestuurslid Karin Brandt vertelde over de organisatie van de Steungroep. Het aantal donateurs zit nog steeds 'in de lift': we hebben er nu rond de 1100. Dat geeft ons een stevig financieel fundament. Naast de vaste donateurs weet ook een groeiend aantal andere patiënten de Steungroep goed te vinden: bij het spreekuur, op de website en via onze twitter- en facebookberichten.

Met een trouwe groep van (allemaal vrijwillige!) medewerkers en gesteund door onze donateurs, zijn we op veel fronten actief. Bestuursleden, medewerkers die een aantal dagdelen op het kantoor in Groningen werken of op afstand ondersteunende activiteiten voor de Steungroep doen, medewerkers aan *Steungroepnieuws*: met elkaar zetten we ons in voor de belangen van ME- en CVS-patiënten.

Tijdens de vergadering kregen we goede suggesties om het aantal actieve donateurs verder uit te breiden door op onze website afgebakende 'klussen' te noemen, waarvoor ieder die wil meehelpen zich kan melden. Op de website stond al een oproep voor bestuursleden en vrijwilligers voor andere werkzaamheden. Deze oproep is actueler gemaakt en uitgebreid, want we kunnen altijd hulp gebruiken. Het meeste werk kan vanuit huis worden gedaan, en we zijn gewend om rekening te houden met beperkingen. Dus als je iets voor/ met de Steungroep wilt doen, af en toe of in wat vastere vorm: laat het ons weten!

WIE IS WIE BIJ DE STEUNGROEP

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



Ik woon met mijn gezin in Hillegom en ben 39 jaar. Ik heb een achtergrond in het arbeidsrecht, en in mijn laatste baan werkte ik als juridisch adviseur voor een vakbond. Een heel boeiende baan die ik met veel plezier deed, totdat ME/CVS in 2015 definitief roet in het eten gooide. Ik werd volledig afgekeurd en was tegen die tijd zó klaar met het patiëntzijn en al het onbegrip rond de ziekte, dat ik me een aantal jaren niet of nauwelijks met de ontwikkelingen rond ME heb beziggehouden. Ik plande mijn leven zoveel mogelijk om mijn slechte periodes heen en focuste me op mijn gezin en mensen in mijn directe omgeving. En als ik dan een beetje energie over had, deed ik iets voor de buurt of een willekeurig goed doel.

Toch kon ik natuurlijk niet voorkomen dat ik via en in de media regelmatig verhalen hoorde over het onrecht dat veel ME-patiënten treft. In de zorg, bij de bedrijfsarts en vooral ook in de contacten met het UWV. Dat maakte me verdrietig en boos, maar bovenal voelde het steeds ongemakkelijker dat ik me hier zo afzijdig van hield, zeker gezien mijn achtergrond. Dus toen ik eind vo-

rig jaar, net als alle andere donateurs van de Steungroep, een mail kreeg met het verzoek om hulp, was dit het juiste laatste zetje. Sinds februari van dit jaar draai ik mee in het wekelijkse spreekuur. Ik doe dit volledig vanuit huis (Groningen ligt helaas niet om de hoek) en natuurlijk voor zover mijn gezondheid het toelaat. Het werd me meteen duidelijk dat de Steungroep echt iets betekent voor de mensen die bellen. Het doet me goed dat ik mijn kennis en ervaring, die ik als professional én als patiënt heb opgedaan, zo nuttig kan inzetten. En het is natuurlijk ook prettig dat ik zoveel waardering krijg, van zowel de bellers als mijn mede-spreekuurhouders. Ik ervaar de Steungroep als een deskundige en fijne organisatie waar ik me hopelijk nog heel lang voor kan inzetten.

TIP

ONDERSTEUNING VOOR KINDEREN DIE NIET ZIJN INGESCHREVEN BIJ EEN SCHOOL

Kinderen die niet ingeschreven staan op een school, zoals kinderen met een ernstige vorm van ME/CVS, zijn vaak een vergeten groep wat onderwijs betreft. Soms hebben ze vrijstelling van leerplicht gekregen, soms ook (nog) niet. Scholen krijgen extra geld om de gevolgen van corona en de scholensluitingen op te vangen. Dit heet het Nationaal Programma Onderwijs. Dankzij verschillende ouderorganisaties is er uit deze pot van het ministerie van VWS nu ook geld beschikbaar voor kinderen en jongeren die niet ingeschreven staan op een school. Daaruit zouden ze ondersteuning kunnen krijgen, bijvoorbeeld in de vorm van een cursus, training of huiswerkbegeleiding, lesboeken, meedoen met activiteiten op school of ondersteuning door een maatschappelijk werker. Dit heeft geen gevolgen voor hun eventuele leerplicht-vrijstelling. De subsidieregeling is nieuw, dus het is nog niet zeker wat precies gefinancierd zal worden, en hoe.

Is jouw kind niet ingeschreven op een school en wil je van deze mogelijkheid gebruikmaken? Meer informatie vind je hier:

<https://oudersenonderwijs.nl/nieuws/gelden-np-onderwijs-ook-beschikbaar-voor-jongeren-die-niet-staan-ingeschreven-op-een-school/>

WISSELCOLUMN

In een vorig nummer vroegen we lezers naar hun gedachten bij het onderwerp 'vakantie'. Hieronder de reactie van Rosa.



JE KRIJGT WAT JE VERDIENT

'Eindelijk zon en een lekker biertje. Mijn vakantie kan beginnen!' lees ik op haar Facebook-pagina. Mijn vriendin heeft vakantie na een jaar hard werken. Ze gaat heerlijk op reis. Je krijgt wat je verdient, schrijft ze. ... Je krijgt wat je verdient ...

Is gewoon kunnen gaan werken niet een voorrecht? Wakker worden, jezelf kunnen wassen en aan kunnen kleden wanneer je dat wil? Is het niet een voorrecht dat je gewoon je leven kunt leiden?

Zelfs als je je werk niet leuk vindt, dan ben je na een uur of acht doorgaans klaar met werken. Daarna mag je kiezen wat je wel of niet gaat doen. De wereld ligt voor je open. Maar waarom is die vakantie dan zo verdiend? Het is heerlijk. Dat zeker. Ik gun het iedereen. Het leven is om geleefd te worden.

En natuurlijk weet ik dat het maar een gezegde is. Maar wel eentje dat steekt. Ik legde het eigenlijk altijd negatief uit. Want als je krijgt wat je verdient, wat heb ik dan in hemelsnaam ooit uitgevreten om niet meer aan het gewone leven deel te kunnen nemen? De grootste crimineel kan nog een gewoon leven leiden, dus dat gezegde gaat gewoon niet op. Als ik het positief bekijk dan hebben we nog heel veel tegoed. Niemand werkt harder dan een chronisch zieke. 24/7, 365 dagen per

week, jarenlang zonder enige vrije dag. Als iemand die werkt een vakantie verdient, dan staat ons nog wat te wachten.

Dat wordt meteen een hele wereldreis. Met dagelijks een terrasje, lachen aan de waterkant, heerlijk eten zonder om de hap een pil om je lichaam zo optimaal mogelijk te laten functioneren. Rennen over het strand en dansen tot in de late uurtjes. En veel, heel veel nieuwe herinneringen maken. Misschien zelfs wel een safari door Afrika.

Je hebt het verdiend!’

Rosa

<https://meervanrosa.wordpress.com/>

Wie schrijft de volgende column?

Over een paar maanden is het weer Kerstmis. Hoe beleef jij als ME-patiënt de maand december met alle feestdagen? Ben je extra eenzaam omdat je nergens aan mee kunt doen? Trek je het liefst de deken over je hoofd tot het weer januari is? Of geniet je juist van de kerstboom in huis, de lichtjes, kerstmuziek?

We roepen je op om mee te denken over dit thema en voor 15 oktober je mening te geven in een column van ongeveer 350 woorden. Alle bijdragen worden zorgvuldig gelezen door de redactie. De beste maakt kans op publicatie.

GEVRAAGD: VERHALEN OVER ERVARINGEN MET HET UWV

De partner van een ME-patiënt en een aantal mensen in hun omgeving hebben het plan opgevat om persoonlijke verhalen van ME-patiënten over hun ervaringen met het UWV te verzamelen. De initiatiefnemers noemen zich ‘Groep UWV-verhalen’ en vinden dat het tijd wordt dat deze verhalen meer naar buiten komen. Ze willen die verhalen bundelen en aanbieden aan het UWV, de politiek en de media.

Uit een enquête in 2018 van de Steungroep, de ME/cvs-Vereniging en de ME/ CVS-Stichting werd duidelijk dat veel patiënten zich door het UWV niet serieus genomen voelen: 81% gaf aan dat de verzekeringsarts niet

voldoende rekening heeft gehouden met de beperkingen als gevolg van de ziekte, 12% gaf zelfs aan dat de UWV-arts had beweerd dat ME/ CVS geen echte ziekte is. Ook bedrijfsartsen gaan vaak mee met deze praktijk van het UWV. De verhalen van patiënten over deze ervaringen zijn schrijnend, en de gevolgen voor hun levens ingrijpend.

De groep ‘UWV-verhalen’ heeft een paar vragen opgesteld, met een toelichting. Aan de hand daarvan kun je kort jouw persoonlijke verhaal vertellen. Als je dat wilt kan dit volledig anoniem. De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid steunt dit initiatief van harte.

Meer informatie over de actie: www.steungroep.nl, nieuws 30 juni 2022

TIP

Studietoelage voor studenten met een medische beperking

Ben je een scholier of student van 15 jaar of ouder? En kun je door een medische beperking niets bijverdienen naast school of studie? Dan kun je een studietoelage aanvragen bij de gemeente.

Sinds 1 april 2022 is er de landelijke regeling studietoelage (vroeger Individuele Studietoelage) voor studenten met een medische beperking, zoals ME/ CVS.

Het minimumbedrag van de studietoelage verschilt per leeftijd:

Leeftijd	Minimumbedrag per maand
21 jaar en ouder	€ 300
20 jaar	€ 240
19 jaar	€ 180
18 jaar	€ 150
17 jaar	€ 118,50
16 jaar	€ 103,50
15 jaar	€ 90

Gemeenten mogen een hoger bedrag betalen.

De voorwaarden op een rij

Je kunt de studietoelage aanvragen als je:

- 15 jaar of ouder bent;
- door een ziekte of blijvende medische

beperking niet kunt bijverdienen naast je studie;

- studiefinanciering (WSF 2000) ontvangt, of een tegemoetkoming schoolkosten voor scholieren (WTOS) ;
- geen Wajong-uitkering ontvangt.

Meer weten?

De algemene regels vind je op de website van de rijksoverheid. De gemeente waar je woont keert de studietoeslag uit. Hier kun je ook terecht met je vragen over en/of de aanvraag van de studietoeslag.

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman



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

Naam

Angela Zengers.

Leeftijd

44.

Woonplaats

Nijmegen.

Partner/kinderen?

Nee.

ME/CVS sinds?

In 1999 ben ik ziek geworden. Het begon ermee dat ik last kreeg van mijn spieren als ik een trap op ging of een fles wilde open draaien. Ook werd ik steeds vermoeider. Er is geen duidelijk beginpunt aan te wijzen, het is erin geslopen. Mijn belangrijkste klachten zijn spierpijn, spierzwakte, slaapproblemen en uitputting. Ook heb ik vaak ondertemperatuur en kan ik slecht tegen allerlei prikkels. De huisarts dacht aan een virusje dat wel

weer over zou gaan. Ik heb aangedrongen op een verwijzing naar het ziekenhuis. Verschillende specialisten kwamen met allerlei ideeën over diagnoses die uiteindelijk niet bleken te kloppen. Het heeft anderhalf jaar geduurd voor ik de juiste diagnose kreeg.

Diagnose ME?

De diagnose ME/CVS heb ik gekregen in het Radboudumc in Nijmegen. Daar zat toen ook het kenniscentrum voor chronische vermoeidheid en ik kreeg meteen cognitieve gedragstherapie en GET (Graded exercise therapy, volgens een strak schema opgebouwde oefentherapie) aangeboden, dat zou de oplossing zijn voor mijn klachten. Helaas bleek al snel dat ik van die behandeling alleen maar veel slechter werd. Het lukte helemaal niet om activiteiten op te bouwen. Ik zat huilend op de trap omdat ik niet meer naar boven kon, zo ziek werd ik ervan. Ik ben er halverwege mee gestopt en het heeft me driekwart jaar gekost om weer een beetje op mijn oude niveau terug te komen.

Behandeling?

Ik ben zelf op zoek gegaan en terechtgekomen bij Paul van Meerendonk, een orthomoleculair arts. Van zijn behandeling, met onder andere voedingssupplementen, ben ik enorm opgeknapt. Ik zat weer op 80 procent van mijn energie. Ik heb mijn studie afgemaakt en ben gaan werken. Ik moest wel rekening houden met mijn grenzen maar heb me twee jaar echt goed gevoeld. Helaas ging het in 2004 weer mis. Zonder aanleiding kwamen mijn klachten in alle hevigheid terug. Ik ben toen weer op zoek gegaan naar behandelingen, heb van alles geprobeerd maar zonder resultaat. Ik volg nu alleen nog een dieet op advies van een natuurgeneeskundige arts, dat helpt een klein beetje.

Hoe ziet je dag eruit?

In de ochtend voel ik me slecht, ik heb lang nodig om een beetje op gang te komen. Mijn activiteiten verdeel ik over de middag en avond. Ik probeer mijn energie zo goed mogelijk te doseren. Soms kan ik iemand zien, het liefst bij mij thuis, één op één, een uurtje praten. Ik kook en doe, zo goed en kwaad als het gaat, mijn huishouden. Een vriend helpt me om met de auto boodschappen te doen.

Wat was je beroep/studie?

Ik heb Nederlandse taal-en letterkunde ge-

studeerd en heb gewerkt als docent op de Hogeschool Arnhem Nijmegen en als onderzoeker bij de Vrije Universiteit in Amsterdam.

Arbeidsongeschiedt?

In 2006 had ik mijn eerste WIA-keuring en die verliep goed. Ik werd voor 80-100 procent afgekeurd en kreeg een WGA-uitkering. Na een jaar kreeg ik weer een keuring en toen ging het helemaal mis. Ineens zou ik kunnen werken volgens de verzekeringsarts, ongelooflijk. Dat leidde tot ruim twee jaar lang procederen tegen het UWV. Het was een vreselijke periode, maar ik had geen keus.

Problemen gehad bij de keuring?

Ja. Tijdens die tweede keuring deed de verzekeringsarts heel aardig in mijn gezicht, hij zei zelfs dat er niks veranderd was in mijn situatie. Vervolgens kreeg ik van de arbeidsdeskundige te horen dat ik 38 uur per week moest gaan werken. De verzekeringsarts ontkende dat hij tegen mij iets anders had gezegd. Ik heb toen bezwaar gemaakt bij het UWV, dat werd afgewezen. Daarna ben ik in beroep gegaan, ook dat verloor ik. Vervolgens heeft mijn advocaat hoger beroep ingediend maar nog vóór de zitting trok het UWV zich terug. Ik bleef dus voor 80-100 procent afgekeurd. Ik begrijp nog steeds niet waarom ze ineens van gedachten zijn veranderd, maar ik ben er wel heel blij mee. Daarna heb ik lang niks gehoord totdat ik in 2020 weer werd opgeroepen voor een herkeuring. Dat was een lastig gesprek, de arts nam mijn klachten wel serieus maar zag ze als een psychiatrisch probleem. Hij had het over revalidatieprogramma's die ik zou moeten volgen. Uiteindelijk heb ik hem wel duidelijk kunnen maken dat ik echt niet kan werken en ben ik weer afgekeurd. Ik heb nu sinds 2006 een WGA-uitkering en kan dus steeds opgeroepen worden voor herkeuringen. Ik zou graag een IVA-uitkering willen, waarmee ik duurzaam arbeidsongeschikt word verklaard, maar ik durf die niet aan te vragen omdat ik bang ben dat het UWV moeilijk zal doen.

Hulp van de Steungroep gehad?

Ja, ik heb brochures besteld en de Functionele Mogelijkheden Lijst die het UWV hanteert zodat ik die thuis alvast kon invullen. Ook heeft de Steungroep me namen gegeven van rechtshulpverleners. Degene die mij

uiteindelijk heeft bijgestaan was geweldig en wist veel van ME.

Lid van andere patiëntenverenigingen?

Nee. De andere organisaties doen natuurlijk ook goed werk, maar je inkomen en de strijd die je daarvoor moet leveren is voor mij zo belangrijk, dat raakt aan je bestaan. En op dat gebied is de Steungroep heel deskundig.

Heb je contact met andere ME-patiënten?

Ik heb wel contact gehad met andere patiënten maar nu niet meer. Ik heb het niet meer zo nodig, vind het wel fijn om een beetje buiten die wereld van de zieken te staan.

Hobby's

Lezen, plantjes kweken in de vensterbank van mijn huis, vogels kijken. Ik speel ook een online voetbalspel waarin ik via het forum veel contacten heb met andere spelers over allerlei onderwerpen. Verder kijk ik graag sport op televisie.

Waar geniet je van?

Ik heb het bijna altijd koud, dus ik geniet erg van de zomer. Ik ga graag even naar buiten, ergens op een bankje zitten en naar vogels kijken. Ik word ook blij als ik weer een zeldzaam plantje heb kunnen kweken.

Geeft ME/ CVS problemen in je privéleven?

Dat valt gelukkig mee. In het begin was er wel wat onbegrip maar met de vrienden die ik nu heb is het contact heel goed. Ze helpen me en tonen veel begrip. Soms letten ze nog beter op mijn energiegebruik dan ikzelf, dat is heel fijn. Ik hoor wel eens terug dat mensen me ergens gezien hebben en zich afvragen waarom ik sommige dingen wel kan en andere niet. Ik begrijp dat het lastig te begrijpen is, deze ziekte is onzichtbaar en niemand ziet me als ik totaal ingestort ben of zittend op de grond moet douchen omdat ik niet op mijn benen kan staan.

Wat zeg je tegen mensen die ME niet serieus nemen?

Naarmate ik langer ziek ben word ik wel steeds 'activistischer', ik vind dat mensen nu maar eens moeten accepteren dat deze ziekte bestaat en wat het betekent om ME te hebben. Ik probeer dus goed uit te leggen hoe het voelt, hoe klein je batterijtje is. En dat het niet alleen moe-zijn is, maar echt ziek-zijn, dat het voelt alsof je griep hebt. En

dat elke dag opnieuw.

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

Ik zou waarschijnlijk eerst rondjes rennen door het huis omdat ik van gekkigheid niet zou weten waar ik moest beginnen. Ik denk dat ik daarna naar het station zou gaan en een willekeurige trein pakken. En dan gewoon kijken waar ik terechtkom en wat ik daar kan doen, zonder plan en zonder rekening te houden met mijn batterij die leeg raakt.

Wat vind je het moeilijkste aan ziek-zijn?

Ik mis de vrijheid om te kunnen doen wat ik wil zonder alles te moeten plannen. Ik heb het soms moeilijk als ik eraan denk hoe mijn leven eruit had kunnen zien als ik niet ziek was geworden. Hoe mijn carrière zich had ontwikkeld bijvoorbeeld. Ik ben ziek geworden in zo'n bepalende periode in mijn leven. Dat vind ik soms wel lastig.

Hoe zie je de toekomst?

Ik ben er lang van overtuigd geweest dat ik zou genezen. Het laatste jaar is dat idee wel wat verschoven, maar ik kan de hoop niet opgeven. Ik ben nu begonnen met mesologie, dat is een combinatie van reguliere en alternatieve geneeswijzen met onder andere aandacht voor voeding. Hopelijk helpt dat een beetje. En als ik wat stabiel ben hoop ik vrijwilligerswerk te kunnen gaan doen voor de Steungroep.

Colofon

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Betsy van Oortmarssen, Maartje Wolf.

Eindredactie: Roosje Voorhoeve

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

Contact:

Kastanjelaan 2

9741 CP Groningen

Telefoon: 050-549 29 06

info@steungroep.nl

www.steungroep.nl

twitter.com/SteungroepME

www.facebook.com/steungroep

IBAN: NL97 INGB 0006 8334 76

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting
Steungroep ME
en Arbeidsongeschiktheid

