

STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 17, NUMMER 1, maart 2017

Beste lezer,

De Steungroep, die is opgericht om u te steunen, doet een dringend beroep op u. Zonder úw steun kunnen wij het niet bolwerken. Wij vragen u daarom zowel om financiële steun als om praktische hulp. In dit nummer vindt u een oproep om nieuwe donateurs te werven, en ook **steundona-teurs**, die voor een klein bedrag een bijdrage aan ons werk kunnen leveren.

Daarnaast vragen wij u om na te gaan of het voor u mogelijk is, of anders voor uw eventuele partner, familieleden of vrienden, om plaats te nemen in ons bestuur of mee te werken aan onze activiteiten, zoals het informeren en adviseren van patiënten in hun contacten met bijvoorbeeld het UWV. Over dat laatste onderwerp schrijft Ynske Jansen een verhelderend stuk. Verder in dit nummer een interview met advocaat Bogaers, die jarenlang op de bres heeft gestaan voor ME-patiënten. En zoals gewoonlijk houden Eef van Duuren en Michael Koolhaas u weer op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen in de wetenschap!

HOE KOMT DE STEUNGROEP BIJ HET UWV OP VOOR ME- EN CVS-PATIËNTEN?

Ynske Jansen

De Steungroep zet zich op meerdere fronten in voor de belangen van ME- en CVS-patiënten. Daarbij hebben we veel te maken met het UWV, dat de WIA, Wajong en WAO regelt. Om ons daarmee te helpen zoeken we dringend nieuwe vrijwilligers.

ME- en CVS-patiënten kunnen bij de Steungroep terecht voor informatie en advies.

Dat is hard nodig, want de regelingen op het gebied van werk en inkomen waar u als chronisch zieke mee te maken krijgt, zijn ingewikkeld. En wie ME of CVS heeft, loopt extra kans dat een bedrijfsarts of keuringsarts van het UWV onvoldoende rekening houdt met de gevolgen van die ziekte.



Informatie en advies

Onze medewerker Gemma de Meijer geeft telefonisch antwoord op vragen, helpt ingewikkelde situaties te verduidelijken, geeft advies over actie die u kunt ondernemen en verwijst, zo nodig en zo mogelijk, door voor aanvullende hulp. Soms doet ze nog meer, zoals een dossier analyseren voor een bezwaar- of beroepsprocedure, maar de tijd die ze hiervoor heeft is beperkt.

Begeleiding bij mediations

Een enkele keer is er sprake van zo'n grote misstand, of zo'n grote kans op een betere uitkomst van een beoordeling, dat wij ons extra inzetten. Zo hebben we een ME-pati-

ent geholpen om zijn zaak, die hij al tot en met de Centrale Raad van Beroep had verloren, alsnog in beweging te krijgen. Het is gelukt om daarvoor bij het UWV *mediators* – bemiddelaars – in te schakelen. Als gevolg daarvan is deze patiënt opnieuw, en ditmaal heel zorgvuldig gekeurd. De Steungroep heeft hem tijdens dit hele proces intensief begeleid. Het resultaat is dat er met terugwerkende kracht alsnog volledig rekening is gehouden met zijn beperkingen, waardoor zijn WIA-uitkering flink werd verhoogd.

Ook de *mediations* in de periode 2009-2011, na actie van de Steungroep bij UWV Hengelo, hebben goede resultaten opgeleverd. Helaas worden zulke successen niet heel vaak geboekt. Ze vragen een heel grote inzet, die de Steungroep vanwege gebrek aan menskracht maar beperkt kan leveren. De afronding van dergelijke zaken kan wel twee jaar duren. Ook van een patiënt is daarbij een grote eigen inbreng en doorzettingsvermogen vereist. Dat kan niet iedereen in zijn eentje aan.

Overleg met UWV

Soms signaleren wij misstanden die niet alleen een individuele patiënt betreffen, maar erop lijken te wijzen dat een bepaalde groep verzekeringsartsen, bijvoorbeeld de artsen van één bepaald kantoor, ME- en CVS-patiënten onzorgvuldig beoordeelt. Wij hebben over dit soort kwesties in het verleden regelmatig overleg gehad met de landelijke medisch adviseurs van het UWV, Herman Kroneman en Jim Faas. Dat heeft resultaten opgeleverd in een aantal individuele zaken, en ook meer structureel. Zie bijvoorbeeld de interne UWV-instructie 'ME/CVS; handelwijze bij verzoek om terug te komen van een beschikking'.* Daarin wordt aan verzekeringsartsen uitgelegd waarom een aantal argumenten, die zij vaak gebruiken om geen rekening te hoeven houden met de beperkingen van ME/CVS-patiënten, onjuist zijn. Wanneer een beoordeling is gebaseerd op dergelijke argumenten, bestaat de mogelijkheid van een nieuwe keuring. Ook op dit moment zijn we in overleg met een UWV kantoor naar aanleiding van een aantal Wajong-herkeuringen.

Meehelpen?

Om deze vormen van belangenbehartiging voort te kunnen zetten hebben we hard

nieuwe vrijwilligers nodig. Hebt u al de nodige kennis en ervaring of bent u bereid om u in te werken? Wilt en kunt u zich voor één of twee dagdelen per week inzetten? Neem dan alsjeblieft contact met ons op via info@steungroep.nl of telefonisch: 050 5492906. Zie ook de vrijwilligersvacature op onze website: www.steungroep.nl -> De Steungroep -> vacatures. Ook als u vragen hebt over deze vacature, of als u anderen kent die hiervoor geschikt zouden zijn en ons willen helpen, kunt u contact opnemen.

* Te vinden op de website van de Steungroep: https://www.steungroep.nl/images/her_keuring_WIA_of_WAO/Wetten_en_regels_bij_her_keuring/MECVS_handelwijze_bij_verzoek_herziening_UWV_2006.pdf

ADVIES- EN MELDPUNT ZIEKTEVERZUIM EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID

Met vragen over ziekteverzuim, werk, arbeidsongeschiktheidskeuringen, uitkeringen, onderwijs, voorzieningen en bezwaar en beroep kunt u terecht bij ons advies- en meldpunt. U kunt ons bellen op maandag van 9.00 tot 12.00 uur en woensdag van 13.00 tot 16.00 uur, 050 5492906. Krijgt u een antwoordapparaat? Spreek dan uw naam en adres 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 het UWV of met een bedrijfsarts door te geven. Dit kan ook via een vragenlijst op onze website (Voor WIA of WAO: <https://www.steungroep.nl/herkeuring-wia-of-wao/meld-uw-ervaringen>. Voor Wajong: www.steungroep.nl/wajong/vragenlijst-her-keuringen-wajong

50-PLUSSERS EN DE WAJONG

Ynske Jansen

Het dagblad *Trouw*, en in navolging daarvan diverse andere media, schreef in december 2016 dat Wajongers die ouder zijn dan vijftig jaar geen herkeuring krijgen. De werkelijkheid is ingewikkelder, bleek al snel uit een reactie van het UWV. Hoe zit het dan wel?

Het UWV heeft met staatssecretaris Klijnsma afgesproken dat mensen met een **oude** Wa-

jong-uitkering, die op 31 december 2017 vijftig jaar of ouder zijn, een voorlopige beoordeling krijgen waarin staat dat zij geen arbeidsvermogen hebben – tenminste als zij voldoen aan bepaalde voorwaarden, zie hieronder. Wanneer zij niets ondernemen, wordt deze voorlopige beoordeling definitief en krijgen zij per 1 januari 2018 géén lagere uitkering.

UWV FELICITEERT 50-PLUSSER MET VERJAARDAG



Wel arbeidsvermogen

De 50-plus-Wajongers met een oude Wajong-uitkering van wie bij het UWV bekend is dat ze naast hun uitkering werken, in loondienst of als zelfstandige, of bij hun re-integratie actief worden ondersteund door het UWV, krijgen in het eerste kwartaal van 2017 een voorlopige beoordeling waarin staat dat zij wél arbeidsvermogen hebben. Als zij aangeven dat ze het daarmee niet eens zijn, volgt een nadere beoordeling door een verzekeringsarts en/of een arbeidsdeskundige van het UWV.

Volgens het UWV heeft de uitkeringsverlaging per 1 januari 2018 van 75 naar 70 procent van het minimumloon, die het gevolg is van het feit dat het UWV aanneemt dat zij arbeidsvermogen hebben, voor deze groep Wajongers waarschijnlijk geen consequenties. Door het verrekenen van hun inkomsten is hun uitkering immers vaak al lager dan 75 procent van het wettelijk minimumloon.

De mensen met een Wajong-2010-uitkering (vroeger **nieuwe** Wajong genoemd) zijn vanaf het begin al ingedeeld in de categorie 'wel arbeidsvermogen' of 'geen arbeidsvermogen', dus voor hen verandert er niets.

Minder verzekeringsartsen nodig

De afspraak van het UWV met de staatssecretaris betekent dat het UWV voor 50-plus-

Wajongers minder streng is dan voor jongeren met deze uitkering, en er eerder van uitgaat dat zij geen arbeidsvermogen hebben. De jongeren krijgen bijvoorbeeld al een voorlopig oordeel dat ze wél arbeidsvermogen hebben als ze niet werken, maar in het verleden wel hebben gewerkt of zijn begeleid bij re-integratie.

Het UWV is bij de herkeuringen van Wajongers begonnen met de jongste leeftijdsgroepen. Naarmate de leeftijd van de Wajongers hoger werd, vond men het lastiger om voorlopige beoordelingen te maken op basis van de dossiers en kwamen er ook meer bezwaren tegen het oordeel 'wel arbeidsvermogen'. Het UWV verwacht dat er nu, door meer Wajongers in te delen in de categorie 'geen arbeidsvermogen', minder verzekeringsartsen ingezet hoeven te worden voor de beoordeling. En dat komt goed uit, want daarvan heeft het UWV er op dit moment te weinig.

'IK WILDE MENSEN HELPEN DIE DOOR INSTANTIES SLECHT WORDEN BEHANDELD'

Eef van Duuren en Ynske Jansen

Eind mei 2017 staakt mr. drs. P.B.Ph.M. Bogaers (66) zijn advocatenpraktijk en gaat hij met pensioen. Daarmee komt een eind aan een lange en succesvolle carrière, waarin hij veel heeft betekend voor onder anderen ME/CVS-patiënten. Voor hen en de Steungroep is het opstappen van advocaat Bogaers een groot verlies; er zijn maar weinig advocaten met zoveel kennis en inzet als hij. Tijd voor een interview.

Hoe kwam het dat u betrokken raakte bij ME/CVS-patiënten?

Voordat ik mijn rechtenstudie begon, was ik al afgestudeerd als bioloog. Ik kan het niet verdragen als ik zelf slecht word behandeld door instanties, en ik wilde anderen die dat overkomt helpen. Ik ben advocaat vanaf 1986. Als bioloog ben ik ook geïnteresseerd in hoe het menselijk lichaam werkt. Een van mijn eerste cliënten was een mevrouw met een complex en ernstig ziektebeeld die geen Ziekte-uitkering kreeg. Zij had ME/CVS. Ze had veel verschillende klachten, maar uitputting stond centraal. Ik begreep dat ik heel veel van haar situatie te weten moest

komen om haar zaak goed te kunnen bepleiten. Dat is al die jaren mijn uitgangspunt gebleven: weten wat de werkelijke situatie van een cliënt is. Ik heb daarvoor een methode ontwikkeld die afwijkt van wat veel andere advocaten doen. Mijn kennis van biologie hielp me daar natuurlijk enorm bij.



mr. drs. P.B.Ph.M. Bogaers

Verschillen de problemen van ME/CVS-patiënten met het UWV – en particuliere arbeidsongeschiktheidsverzekeraars – van die van andere mensen die arbeidsongeschikt zijn?

Welke diagnose een patiënt heeft, hoort bij het UWV niet uit te maken: er moet gekeken worden naar iemands beperkingen. Maar het uitgangspunt van het UWV is het aantal uitkeringen te beperken. Het medische vakgebied is heel uitgebreid, dus de kans is groot dat een keuringsarts een bepaalde aandoening niet kent, of niet op de hoogte is van de gevolgen ervan. Mijn ervaring is dat keuringsartsen weigeren zich te verdiepen in een cliënt of in een ziektebeeld dat ze niet kennen. Wat ze niet kennen bestaat voor hen niet. Zelfs als er duidelijke afwijkingen zijn aangetoond, zeggen ze al snel: 'Daar is geen onderzoek naar gedaan', ook als dat wel het geval is. Of ze stellen dat die afwijkingen niets zeggen over de beperkingen van de persoon in kwestie. Ze schrijven de relatie tussen inspanning en vermoeidheid systematisch weg. Ze stellen geen vragen over de dingen waar ze zelf geen verstand van hebben, laten geen neuropsychologisch of ander onderzoek doen,

kijken niet naar de uitkomsten van tests. De beperkingen worden niet gecontroleerd. Op die manier is het eenvoudig om een aanvraag af te wijzen, hoe slecht iemand er ook aan toe is. Dit terwijl ze op grond van hun artsenzede de verplichting hebben om anderen niet te schaden.

Wat vindt u van de huidige situatie op het gebied van de keuringen?

Mijn grootste teleurstelling is dat de rechtbanken wel weer terug bij af lijken te zijn, nadat we zo hard gevochten hebben om de ziekte ME/CVS en de beperkingen die daar het gevolg van zijn, aanvaard te krijgen. Dat ME gepaard gaat met PEM (*Post Exertional Malaise*: abnormale uitputting en verergering van klachten na inspanning) wordt bijvoorbeeld eenvoudigweg ontkend, terwijl dat internationaal aanvaard is. Het begint al bij het UWV. Bij bezwaarzaken wordt het pleidooi van de advocaat niet eens genotuleerd. Het UWV kan niet over zichzelf heen springen en houdt vaak vast aan het eenmaal genomen besluit. Dan komt het beroep bij de rechtbank. De rechters daar zijn vaak jong en kennen de in de jaren negentig gevoerde strijd voor een betere keuringsmethode niet (zie het kader). Ze zijn sterk geneigd om het gezag van de verzekeringsartsen van het UWV te volgen.

Ook de invloed van psychiater Frank Koerselman, die in het verleden door rechtbanken vaak als deskundige is ingeschakeld, heeft patiënten veel schade berokkend: hij neemt ME/CVS niet serieus, ziet het als een modeziekte. Volgens hem is diagnosticeren in wezen alleen maar 'denken'. Met andere woorden: voor het stellen van een diagnose hoef je geen kennis van zaken te hebben, niets te onderzoeken en is iedere conclusie geoorloofd. Nog steeds heeft die visie enorme invloed bij het UWV. Koerselman heeft overigens een waarschuwing gekregen van het Centraal Tuchtcollege omdat hij het recht op correctie van een cliënt van mij niet heeft nageleefd.*

Ik ben ook teleurgesteld in onafhankelijke keuringsartsen. Het hele gebied is vercommercialiseerd. Men vraagt een zeer hoog uurtarief, terwijl ik de rapportages vaak onvoldoende vind. Het is erg moeilijk om nog een geschikte arts of andere deskundige te vinden voor een goede contra-expertise. Ook is er tegenwoordig een financierings-

probleem: voor cliënten die geen advocaat kunnen betalen, vergoedt de Raad voor de Rechtsbijstand vaak feitelijk niet meer dan acht uur werk per zaak, terwijl arbeidsongeschiktheidszaken enorm ingewikkeld zijn en dikwijls een veelvoud aan tijd kosten. Veel advocaten weigeren die zaken dan ook aan te nemen. De verworvenheden op het gebied van toegankelijke rechtshulp van de jaren zestig gaan zo verloren: Alleen iemand met veel geld kan straks nog zijn recht halen.



Het ME-archief van mr. Bogaers

Waar kijkt u positief op terug?

Al met al heb ik met mijn werkwijze bovengemiddeld veel zaken van ME-patiënten met goed gevolg afgesloten, terwijl die vaak erg ingewikkeld waren. Wanneer je tot de hoogste instantie, de Centrale Raad van Beroep (CRvB), hebt geprocedeerd en telkens tegen een muur van onwil en onbegrip bent aangelopen, geeft het enorme voldoening als je uiteindelijk de zaak toch wint. De CRvB is vaak nog wel onafhankelijk en kritisch ten opzichte van het UWV. Hij kijkt over het algemeen wel naar de beperkingen en luistert naar de feiten, en dan betaalt het keiharde werk van de advocaat zich uiteindelijk uit in het voordeel van de patiënt. Er is nu jurisprudentie, dus een geheel aan gerechtelijke uitspraken, van de CRvB van tientallen jaren waarin bepaald is dat iemand, ook als de oorzaak van de klachten niet bekend is, grote beperkingen kan hebben.

Het was ook heel waardevol dat ik heb mo-

gen samenwerken met neuroloog-psychiater Henk Hergreen. Helaas is hij tien jaar geleden overleden. Ook hij wilde alles van een patiënt weten en diens klachten echt begrijpen, waarna hij zeer gedegen rapporten voor de rechtbanken schreef. Hij is de grondlegger van de methode van argumentatieve claimbeoordeling voor verzekeringsartsen. Dit is een heel goede methode, op basis waarvan recht gedaan kan worden aan de mensen om wie het gaat. Verzekeringsartsen hebben daar wel les in gekregen, maar ik zou willen dat ze die methode ook echt zouden begrijpen en in de praktijk zouden toepassen.

Ik heb veel waardering voor de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. Jullie doen heel goed werk voor patiënten. En ik ben altijd blij met *Steungroepnieuws*, dat lees ik helemaal stuk.

Wat verwacht u voor de toekomst?

Daar ben ik somber over, reuze somber! Als advocaten niet met meer inzet en kennis voor de patiënten gaan strijden, zullen er geen goede resultaten meer behaald worden. Om een zaak te winnen moet een advocaat zich niet beroepen op jurisprudentie, hij moet die máken! De gemiddelde cliënt die van een andere advocaat in bestuursrechtelijke zaken naar mij is overgestapt, geeft zijn advocaat rapportcijfer 2. Dat moet een 10 worden. Maar dat zal niet snel lukken.

In de komende jaren wordt in de rechtspraak het zogenoemde KEI-programma doorgevoerd (KEI: Kwaliteit en Innovatie van de Rechtspraak). Advocaten moeten dan elektronisch procederen, volgens een vast format, waarbij ze letterlijk veel te weinig ruimte krijgen – een eis mag bijvoorbeeld nog slechts 20.000 tekens lang zijn. Dat zal de rechtsgang ondermijnen.

Verder hebben sommige rechtsbijstandsverzekeraars de maximale vergoeding voor rechtshulpverlening voor zaken waarvoor het inschakelen van een advocaat niet verplicht is fors verlaagd.** Zo heeft Achmea/Interpolis dit maximale bedrag teruggebracht van 50.000 naar 8.000 euro, zonder daarover de verzekerden goed te informeren. Van dit bedrag moeten alle procedures betaald worden, van bezwaar tot en met beroep en ook de kosten van in te schakelen deskundigen, kantoorkosten en btw. Dat zal leiden tot hoge kosten voor patiënten, of grote verliesposten voor de advocaten.

Hebt u tips voor ME/ CVS-patiënten die het niet eens zijn met een beslissing van het UWV en een juridische procedure willen beginnen?

Als patiënt moet je ervoor zorgen dat de rechters een goed begrip krijgen van het conflict. Het verhaal moet van jou komen en daar moet je hard aan werken. Ook je advocaat moet het van jouw inbreng hebben. Begin met de feiten op te schrijven, hoe is het conflict ontstaan? Beschrijf wat voor persoon je bent, vertel over je loopbaan, geef feiten. Beschrijf je klachten, vul vragenlijsten in, houd een dag- en nachtboek bij van je activiteiten, geef aan hoe moe je daarbij bent, wat er gebeurt als je over je grenzen gaat.

Maak van tevoren de afweging: heb ik de kracht om deze strijd aan te gaan? En ga na of je het je financieel kunt permitteren. Als het enigszins mogelijk is, raad ik aan een advocaat te nemen, omdat die weet welke argumenten het meeste effect hebben.

In meer algemene zin zou ik zeggen: laat je geluk en je identiteit niet afhangen van de uitkomst van een procedure. Neem een afwijzing niet persoonlijk. Toeval speelt zo'n grote rol: ga uit van je verlies, dan valt het mee als je wint. Maar vecht er wel voor om te winnen!

Wat gaat u doen na uw pensionering?

Voor zover het ME en CVS betreft: ik wil voor de Steungroep beschikbaar blijven als adviseur.

De strijd voor een betere keuringsmethode

Deze strijd is de afgelopen jaren in rechtbanken en voor de Centrale Raad van Beroep gevoerd door mr. Bogaers en enkele andere advocaten. Buiten de rechtbank werd deze strijd gevoerd door de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. Dit leidde onder andere tot de *Richtlijn Medisch arbeidsongeschiktheids criterium* en het *Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten* van 2000. Deze regelingen maken het mogelijk dat bij de keuring door het UWV volledig rekening gehouden wordt met de beperkingen van mensen met ME en CVS. Zie voor uitleg het overzicht '*Ziekte, stoornissen, beperkingen, participatieproblemen*' op de website van de Steungroep. (https://www.steungroep.nl/images/her_keuring_WIA_of_WAO/Wetten_en_regels_bij_her_keuring/Ziekte_stoornissen_beperkingen_participatieproblemen_YJ_2011.pdf)

De werkwijze van mr. Bogaers

Een korte beschrijving van de aanpak van mr. Bogaers en van zijn visie op de wijze waarop verzekeringsartsen onderzoek moeten doen, is te vinden in hoofdstuk 6 'Opvattingen van experts' van *Het protocol CVS in de praktijk. Ervaringen van ME/ CVS-patiënten met de beoordeling van arbeidsongeschiktheid*. Te vinden bij de gratis brochures op onze website: https://www.steungroep.nl/images/Gratis_brochures/Eindrapport_PIP_2012_definitief.pdf

Om de gezondheidsklachten van een cliënt voor de rechtbank aannemelijk te maken, hanteert mr. Bogaers een eigen vragenlijst. Op de website van de Steungroep zijn een *Invullijst dagelijkse activiteiten* en een *Checklist en beperkingen en mogelijkheden*, met invulschema, te vinden, die ook voor dit doel te gebruiken zijn: <https://www.steungroep.nl/her-keuring-wia-of-wao/eerste-hulp-bij-her-keuring>

Hoeveel werk een advocaat in een zaak wil steken, is heel verschillend. Het kost veel tijd om een zaak echt goed te kunnen bepleiten. De uren waar mr. Bogaers bij benadering van uitgaat zijn:

- bezwaarprocedure tegen een besluit van het UWV: 50 uur
- beroep tegen een besluit van het UWV: 70 – 100 uur
- hoger beroep: 50 – 60 uur
- aanvechten van het besluit van een verzekeraar: 50 uur.

* Zie voor de uitspraak van 12 juli 2016 van het Centraal tuchtcollege voor de Gezondheidszorg: http://tuchtrecht.overheid.nl/zoeken/resultaat/uitspraak/2016/ECLI_NL_TGZCTG_2016_246?zoekterm=correctierecht&DomeinNaam=gezondheidszorg&Pagina=1&ItemIndex=4

** In civiele zaken, zoals zaken tegen een particuliere arbeidsongeschiktheidsverzekeraar, is bijstand door een advocaat bij de rechtbank en hogere instanties verplicht. Bij bestuursrechtelijke zaken, zoals zaken tegen het UWV, is dat niet verplicht.



ME/CVS-PATIËNTEN WORDEN TEN ONRECHTE NIET SERIEUS GENOMEN

Eef van Duuren

Sommige ziekten zijn niet 'cool': artsen hebben, wellicht onbewust, een rangorde van ziekten in hun hoofd. Welke neem je serieus - en wanneer is de patiënt alleen maar een zeurpiet? ME/CVS staat onderaan. En niet alleen bij artsen, maar ook bij de bevolking in het algemeen. Charlotte Blease, als filosoof verbonden aan het University College in Dublin, bestudeerde dit verschijnsel. En veroordeelt het.



Charlotte Blease

Blease publiceerde onlangs een artikel over dit onderwerp. Ze noemt het 'epistemisch onrecht', dat wil zeggen onrecht met betrekking tot kennis. In het algemeen, zo stelt zij, hebben artsen te weinig kennis over ME/CVS, het ontstaan ervan en de gevolgen voor de patiënt. Uit de onderzoeken die Blease en haar collega's bestudeerden, blijkt dat de kennis voor het diagnosticeren en begrijpen van ME/CVS formeel gesproken wel voorhanden is, maar dat artsen moeite hebben het ziektebeeld te erkennen. Dit geldt ook voor pas

afgestudeerde artsen; in hun opleiding wordt er niet of nauwelijks aandacht aan besteed. Volgens onderzoek in diverse westerse landen denkt slechts een kwart tot een derde van de huisartsen dat ME/CVS een lichamelijke ziekte is, en zelfs zij zijn onzeker over het stellen van de diagnose. Patiënten worden vaak niet gediagnosticeerd, en daardoor niet behandeld en niet doorverwezen naar specialisten. Terwijl het vaststaat dat deze aandoening ernstige lichamelijke gevolgen kan hebben, levens kan ontwrichten, mensen aan huis en bed bindt en afsluit van contact met hun medemensen. Artsen weigeren vaak medische zorg. Zij verwijzen patiënten door naar psychotherapeuten, die hen moeten helpen om af te komen van hun 'verkeerde' overtuiging dat ze ziek zijn. De eigen kennis van patiënten over hun klachten wordt niet gehoord, die doet er niet toe. Bovendien blijven deze patiënten, zonder de juiste diagnose, achter met een onoverzichtelijke en angstaanjagende set klachten die zij niet kunnen plaatsen. En waarvoor zij vaak ook geen begrip vinden bij hun familie, vrienden en in hun werkkring.

Negatieve stereotypering

Dat artsen mensen niet serieus nemen als die zich melden met het klachtenpatroon van ME/CVS, heeft volgens Blease te maken met negatieve stereotypering. Dit fenomeen is in vele onderzoeken vastgesteld. Het persoonlijke vooroordeel van de arts wordt ondersteund door het maatschappelijk wijdverbreide vooroordeel – en omgekeerd. In plaats van een mens met een ziekte, zien artsen een zeurpiet, misschien zelfs een simulant of iemand die alleen maar aandacht zoekt. In het contact met de patiënt gaan ze dan uitsluitend uit van hun eigen insteek: bijvoorbeeld dat de ziekte psychisch zou zijn. Blijkt de patiënt op de hoogte van de stand van de medische wetenschap, dan zien artsen dit meestal als een bewijs dat hij of zij dwars is en irrationeel.

Epistemische rechtvaardigheid

Deze houding staat in sterk contrast tot wat Blease 'epistemische rechtvaardigheid' noemt, waarbij arts en patiënt respect hebben voor elkaars kennis, de arts serieuze aandacht besteedt aan het klachtenrelaas van de patiënt én hem of haar als te respecteren mens blijft zien. Een arts zou het moeten toegeven als hij iets niet weet. Juist omdat de wetenschappelijke kennis rond ME/CVS incompleet is, moet

het relaas van de patiënt zwaar tellen: hij of zij is extra kwetsbaar voor op de loer liggende schadelijke 'invulling' door de arts van diens eigen kennistekort.

Double whammy

Dat medische wetenschappers elkaar over ME/ CVS in de haren zitten, mag niet betekenen dat artsen hun zorgplicht tegenover de patiënten verwaarlozen. De patiënten worden op twee manieren benadeeld (een 'double whammy', noemt Blease dat, ofwel een 'dubbele vloek'): hun aandoening is – nog – onvoldoende verklaard en daarbovenop wordt hun geloofwaardigheid als patiënt en mens systematisch in twijfel getrokken.

Het onrecht in de spreekkamer doet geen recht aan de kennis van beide partijen en is niet alleen ethisch slecht, maar ook medisch. Mensen worden niet hetzelfde behandeld, ze lijden onnodig en krijgen geen medische zorg. Het risico bestaat dat ze zich afkeren van professionele zorgverleners.

Aanbevelingen

Op basis van deze conclusies doen Blease en haar collega's de volgende aanbevelingen:

- Ook als patiënten volhouden dat hun klachten een lichamelijke oorzaak hebben en artsen dat niet geloven, moeten deze artsen een manier vinden om aan beide visies recht te doen en patiënten het gevoel geven dat ze serieus worden genomen, in plaats van hen te 'corrigeren' door te beweren dat de klachten geen lichamelijke oorzaak (meer) hebben.
- De artsenopleidingen moeten ervoor zorgen dat artsen meer kennis krijgen en hun houding ten opzichte van ME/ CVS veranderen.

Blease en haar collega's zijn ervan overtuigd dat alleen al de erkenning van het bestaan van 'epistemisch onrecht' een goede eerste stap is om te voorkomen dat dit in de toekomst blijft voortbestaan.

Dit artikel is gebaseerd op het in december 2016 gepubliceerde artikel: *Epistemic injustice in healthcare encounters: evidence from chronic fatigue syndrome*; Charlotte Blease, Havi Carel, Keith Geraghty, en op de toelichting die de auteurs daarop gaven in een blog: <http://blogs.bmj.com/medical-ethics/2016/12/06/mind-the-gap-ethical-failures-in-the-treatment-of-chronic-fatigue-syndrome/>

NIEUWE AANWIJZINGEN VOOR ONTREGELDE STOFWISSELING BIJ ME

Michaël Koolhaas

In het vorige nummer van *Steungroepnieuws* stond het verslag van een opzienbarend onderzoek naar de stofwisseling – het metabolisme – bij ME-patiënten, uitgevoerd door de Amerikaan Robert Naviaux. Dat dit soort onderzoek erg 'hot' is, blijkt uit drie onlangs verschenen artikelen over vergelijkbaar onderzoek in Noorwegen, Australië en de VS.

Het artikel over het Noorse onderzoek verscheen eind december 2016 in *Journal of Clinical Investigation*.¹ Het doet verslag van een studie door de onderzoeksgroep van O. Fluge en O. Mella, die bekend zijn van hun onderzoek naar Rituximab. Aan deze nieuwe studie naar de stofwisseling bij ME hebben maar liefst 26 wetenschappers meegewerkt. Zij wilden meer inzicht krijgen in de oorzaak van het malaisegevoel en het trage herstel na inspanning, dat kenmerkend is voor ME. Daartoe onderzochten zij de concentraties van aminozuren in het bloed van 200 ME-patiënten – die voldeden aan strenge criteria voor ME – en 102 gezonde proefpersonen.

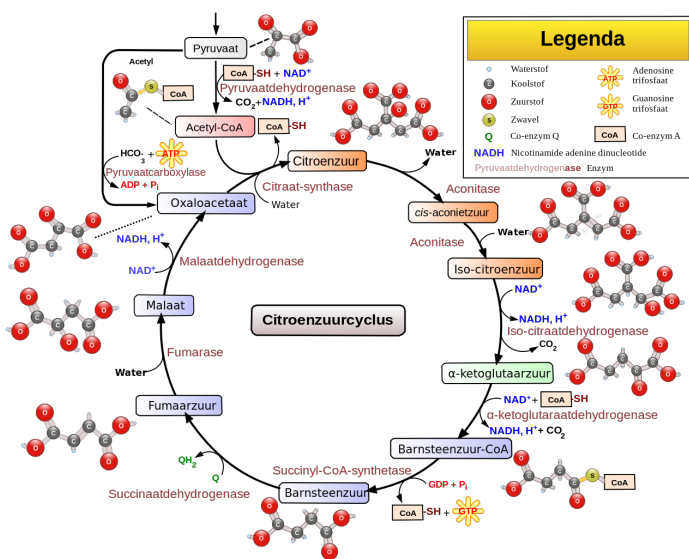
Drie groepen

Om inzicht te krijgen in de energieproductie verdeelden de Noren de aminozuren in groepen:

- Aminozuren die omgezet kunnen worden in *pyruvaat*, een eindproduct van de afbraak van suikers, vetten en eiwitten dat dient als energiebron voor de mitochondriën in de lichaamscellen.
- Aminozuren die omgezet kunnen worden in *Acetyl-CoA*, de 'basisgrondstof' voor de citroenzuurcyclus die zuurstof omzet in energie.
- Aminozuren die tekorten aan 'halfproducten' in de citroenzuurcyclus kunnen aanvullen.

De Noren ontdekten dat bij alle patiënten, maar vooral bij de vrouwen, de concentratie van de aminozuren uit de twee eerste groepen aanmerkelijk lager was dan bij de proefpersonen. Omdat mannelijke en vrouwelijke ME-patiënten gemiddeld even ziek zijn, vermoeden zij dat het mannelijk lichaam op een andere manier

de tekorten in de aminozuren probeert te compenseren.



(bron: Wikipedia)

Dit onderzoek was aanleiding voor een interview met Øystein Fluge over de ziekte ME op de Noorse televisie.² Op Youtube verscheen ook een interview met Olav Mella, dat speciaal over dit onderzoek gaat.³ Daarin toont hij zich optimistisch: hij denkt dat deze stofwisselingsprocessen die bij ME-patiënten niet goed verlopen, uiteindelijk omkeerbaar zullen zijn.

Australisch onderzoek

Het verslag van het Australische onderzoek werd gepubliceerd in *Metabolomics*.⁴ Het betreft een vervolgstudie van Christopher Armstrong en zijn collega's van de universiteit van Melbourne. Hun eerste studie⁵ – van eind 2015 – kreeg weinig aandacht, maar kan inmiddels met terugwerkende kracht als baanbrekend worden gezien, omdat die een van de eerste was in dit nieuwe onderzoeksgebied. Zo gaat dat bij pioniers. Ze worden pas herkend als anderen in hun voetsporen treden...

Die eerste studie toonde bij ME-patiënten een verhoogd niveau aan van bloedglucose. Dat wil zeggen dat *glycolyse*, het afbreken van glucose (suiker) met behulp van enzymen tot *pyrodruivenzuur*, bij hen niet zo snel gebeurt als bij gezonde proefpersonen.

De tweede studie bouwt hierop voort. Armstrong en zijn team onderzochten naast bloed en urine nu ook de bacteriën in de ontlasting van patiënten. Daarbij bleek dat het glucose-niveau bij patiënten meer dan twee keer zo hoog was als bij gezonde personen. Daarnaast waren de bloedspiegels van veel aminozuren verlaagd, waaronder *glutamaat*, *hypoxanthine*,

lactaat, *fenylalanine* en *acetaat*. Dit duidt allemaal op een sterk verminderde glycolyse bij ME-patiënten en een overeenkomstige afname van de activiteit van de citroenzuurcyclus, samen met een te snel verlopend aminozuur-metabolisme. Volgens de onderzoekers is er verband tussen de afwijkingen die werden gevonden in bloed en urine en die van de darmflora, en zijn zij de oorzaak dat het energie-metabolisme bij patiënten niet goed werkt.

Amerikaans onderzoek

Het verslag van het Amerikaanse onderzoek verscheen in *Molecular BioSystems*.⁵ De onderzoeksgroep van Maureen Hanson van de Cornell Universiteit in de VS bespreekt hierin de resultaten van een soortgelijke studie naar de stofwisseling. Hanson is zeer actief in het onderzoek naar ME, zie ook het verslag van haar studie naar bacteriën in de darmen van ME-patiënten in *Steungroep-nieuws* van september 2016. Haar nieuwe studie vertoont qua opzet overeenkomsten met die van Naviaux, al onderzocht ze minder mensen: 17 patiënten en 15 gezonde proefpersonen. Ook onderzocht ze alleen vrouwen (terwijl Naviaux ook onderzoek deed bij mannen) en bestudeerde ze minder metabolieten. Toch vertonen de resultaten belangrijke overeenkomsten:

Metabolic features of chronic fatigue syndrome		Metabolic profiling of a myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome discovery cohort reveals disturbances in fatty acid and lipid metabolism	
612	Metabolites	361	
44	Female cohort size	32	
37 metabolites	Significance (Q<0.15)	33 metabolites	
84% are decreased	Hypometabolic state	88% are decreased	

Links de resultaten van Naviaux, rechts die van Hanson (still van Youtube).

Naviaux onderzocht 612 metabolieten, Hanson 361. Naviaux vond bij 37 metabolieten van patiënten significante verschillen ten opzichte van die van gezonde mensen, Hanson bij 33. Bij Naviaux waren die in 84% van de gevallen verlaagd, bij Hanson in 88%.

Op detailniveau waren er echter zowel overeenkomsten als verschillen. Hanson ontdekte afwijkingen die Naviaux niet had gevonden. Dit kan verklaard worden uit het feit dat Hanson een andere onderzoeksmethode gebruikte dan Naviaux. In dit jonge onderzoeksgebied ontbreekt het nog aan

standaarden, maar het is te verwachten dat hier door alle belangstelling snel verandering in zal komen. Er zijn nog diverse studies op dit gebied op komst.

¹ Øystein Fluge, Olav Mella, Ove Bruland, Kristin Risa, Sissel E. Dyrstad, Kine Alme, Ingrid G. Rekeland, Dipak Sapkota, Gro V. Røsland, Alexander Fosså, Irini Ktoridou-Valen, Sigrid Lunde, Kari Sørland, Katarina Lien, Ingrid Herder, Hanne Thürmer, Merete E. Gotaas, Katarzyna A. Baranowska, Louis M.L.J. Bohnen, Christoph Schäfer, Adrian McCann, Kristian Sommerfelt, Lars Helgeland, Per M. Ueland, Olav Dahl, Karl J. Tronstad; Metabolic profiling indicates impaired pyruvate dehydrogenase function in myalgic encephalopathy/chronic fatigue syndrome; JCI Insight. 2016 Dec 22; 1(21): e89376.

² <https://youtu.be/FokQZ8jc5WM> (Nederlands ondertiteld).

³ <https://www.youtube.com/watch?v=YnrEfiATiwc&feature=youtu.be>.

⁴ Christopher W. Armstrong, Neil R. McGregor, Donald P. Lewis, Henry L. Butt, Paul R. Gooley; The association of fecal microbiota and fecal, blood serum and urine metabolites in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome; Metabolomics January 2017, 13:8.

⁵ Armstrong, C. W., McGregor, N. R., Lewis, D. P., Butt, H. L., & Gooley, P. R. (2015). Metabolic profiling reveals anomalous energy metabolism and oxidative stress pathways in chronic fatigue syndrome patients. Metabolomics, 11, 1626–1639.

⁶ Arnaud Germain, David Ruppert, Susan M. Levine, Maureen R. Hanson; Metabolic profiling of a myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome discovery cohort reveals disturbances in fatty acid and lipid metabolism; Mol. BioSyst., 2017.

KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

Veel te weinig onderzoeksgeld voor ME/ CVS

Michaël Koolhaas

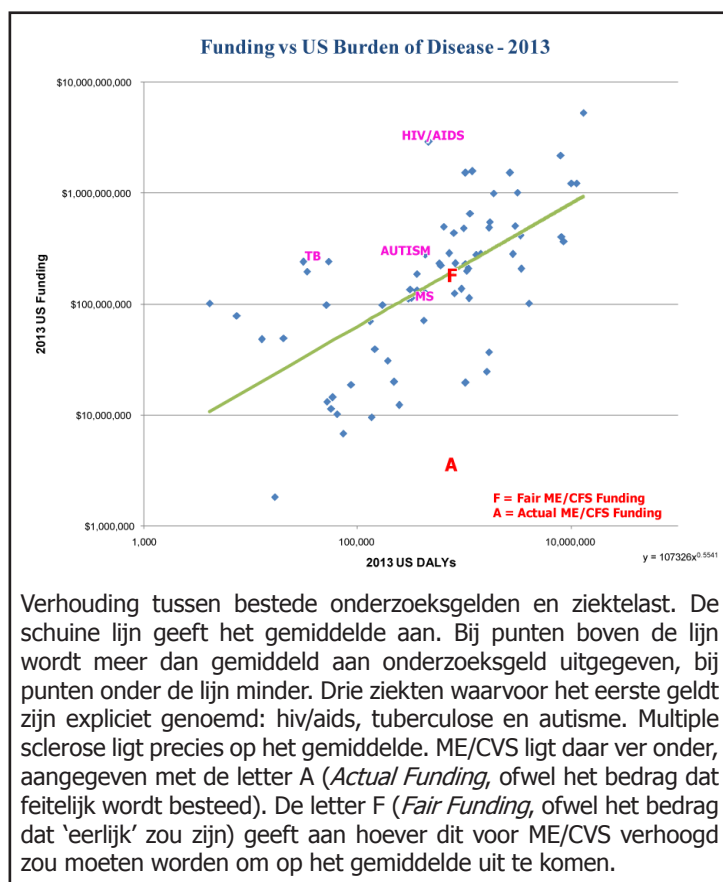
In de Verenigde Staten vormt de *burden of disease*, de ziektelast ofwel het totaal aan nadelige gevolgen van een ziekte voor zowel de patiënten als de maatschappij, een belangrijke factor om te bepalen hoeveel geld de overheid vrijmaakt voor wetenschappelijk onderzoek naar die ziekte. Andere factoren zijn het niveau van het onderzoek, de belangstelling van onderzoekers voor die ziekte en het aantal patiënten dat eraan lijdt.

In december 2016 publiceerde de onderzoeksgroep van de bekende ME-deskundige Leonard Jason uit Chicago een studie naar de bedragen die de Amerikaanse overheid beschikbaar stelt voor onderzoek naar 69 ziekten, waaronder ME/CVS, en vergeleek deze bedragen met de bijbehorende ziektelast. Omdat er geen cijfers

beschikbaar waren over de ziektelast van ME/ CVS, gebruikten Jason en zijn team vooral gegevens uit hun eigen eerdere publicaties over ME/CVS. Bijvoorbeeld cijfers over het aantal patiënten, het verlies aan arbeidsjaren en de verminderde levensverwachting. Zo konden zij toch een schatting maken voor ME/CVS.

De conclusie was onthutsend, zoals uit onderstaande grafiek blijkt. In verhouding tot de ziektelast werd er maar heel weinig onderzoeksgeld aan ME/CVS uitgegeven. Om op het gemiddelde van alle 69 vergeleken ziekten te komen, zou het onderzoeksbudget voor ME/ CVS met een factor 25 verhoogd moeten worden tot \$188 per patiënt per jaar. Als dat gebeurt zal – aldus de auteurs – de interesse van wetenschappers worden gewekt en zullen er kansen ontstaan om de kennis over het ziektemechanisme te verbeteren en betere diagnostiek en behandeling mogelijk te maken.

Hoewel deze studie alleen betrekking heeft op de Verenigde Staten en de cijfers niet heel recent zijn (de studie zelf dateert van 2013), willen we er hier toch aandacht aan schenken. De situatie in Nederland is immers vermoedelijk niet beter, maar slechter.



Verhouding tussen bestede onderzoeksgelden en ziektelast. De schuine lijn geeft het gemiddelde aan. Bij punten boven de lijn wordt meer dan gemiddeld aan onderzoeksgeld uitgegeven, bij punten onder de lijn minder. Drie ziekten waarvoor het eerste geldt zijn expliciet genoemd: hiv/aids, tuberculose en autisme. Multiple sclerose ligt precies op het gemiddelde. ME/CVS ligt daar ver onder, aangegeven met de letter A (*Actual Funding*, ofwel het bedrag dat feitelijk wordt besteed). De letter F (*Fair Funding*, ofwel het bedrag dat 'eerlijk' zou zijn) geeft aan hoever dit voor ME/CVS verhoogd zou moeten worden om op het gemiddelde uit te komen.

Dimmock ME, Mirin AA, Jason LA. Estimating the disease burden of ME/CFS in the United States and its relation to research funding. *J Med Therap* December 2016. DOI: 10.15761/JMT.1000102

WIE IS WIE BIJ DE STEUNGROEP

Nieuwe medewerkers aan de Steungroep stellen zich voor in deze rubriek. Welk gezicht schuilt er achter welke naam? Ditmaal is het woord aan Lydia van Geloven.



Sinds juli 2016 maak ik deel uit van het bestuur van de Steungroep. Ik woon in Dronten en heb een eigen onderneming in business-development. In mijn dagelijks werk houd ik mij bezig met public relations en marketing in voornamelijk innovatieve technische organisaties, zoals luchtvaart, en engineering van nieuwe producten.

Ik ben moeder van drie zonen. De oudste en jongste zijn gezond. Maar met de middelste heb ik vanwege zijn steeds verslechterende gezondheid zeker tien jaar lang tot begin 2016 de ene na de andere medisch specialist afgelopen, zonder dat duidelijk werd wat hem mankeerde. Na de zoveelste opmerking dat het bij mijn zoon 'allemaal tussen de oren zat' ben ik het internet af gaan speuren op zoek naar een match bij zijn klachten. Ik stuitte op de website van het CVS/ME Medisch Centrum in Amsterdam, die toevallig ook een onlinetest aanbood. Mijn zoon heeft die zeer uitvoerige test gemaakt en al de volgende dag ontving hij via de e-mail bericht. Men had het sterke vermoeden dat hij ME/CVS had en adviseerde hem om een afspraak te maken. Zo gezegd, zo gedaan. We konden al snel terecht en hij werd gedurende drie dagdelen uitgebreid onderworpen aan uiteenlopende testen. De uitslag loog er niet om: hij voldeed

aan alle criteria voor zowel CVS, ME als SEID. Tot ik in contact kwam met het ME/CVS Medisch Centrum had ik nog nooit van ME gehoord. Ik ben mij gaan verdiepen in allerlei artikelen die over de ziekte op internet te vinden zijn, en heb mij aangesloten bij diverse Facebook-groepen op dit gebied.

Vervolgens maakten we ook kennis met het UWV. Veel mensen kunnen natuurlijk boeken volschrijven over de problemen waar je dan tegenop loopt, en die de reden zijn dat een aantal gepassioneerde mensen ooit de Steungroep heeft opgericht.

En toen plots... verscheen er op Facebook een berichtje dat de Steungroep een bestuurslid zocht. Ik was zo aangedaan door alle ellende die ME-patiënten over zich uitgestort krijgen, dat ik mij direct heb aangemeld. Ik wil mijn steentje bijdragen om deze groep te helpen. De laatste maanden was ik zelf in de lappenmand vanwege een knieoperatie. Maar nu de revalidatie op gang begint te komen, hoop ik snel weer een positieve bijdrage aan de Steungroep te kunnen leveren.



Catrinus Egas

Nieuwe Richtlijn Chronisch Zieken en Werk

Onlangs verscheen de Richtlijn Chronisch Zieken en Werk, bedoeld voor bedrijfs- en verzekeringsartsen. De richtlijn kwam tot stand via het Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, verbonden aan het Amsterdams Medisch Centrum en met financiering van Stichting Instituut GAK. Ynske Jansen van de Steungroep heeft als patiëntenvertegenwoordiger meegewerkt aan het tot stand komen van dit belangrijke document. Dankzij haar is in de richtlijn de aanbeveling opgenomen om chronisch zieke werk(zoek)enden te adviseren gebruik te maken van nieuwe vormen van zelfmanagement-ondersteuning, zoals het e-learningprogramma Mijn Re-integratieplan (www.mijnreintegratieplan.nl).

Het verschijnen van deze richtlijn en het speci-

fiek verwijzen naar Mijn Re-integratieplan, dat mede door de Steungroep is ontwikkeld, is een belangrijke stimulans om dit hulpmiddel in te zetten bij vroegtijdige interventies van bedrijfsartsen, arbodiensten en medisch adviseurs van verzekeraars. Daarmee krijgen chronisch zieken betere mogelijkheden om zelf meer invloed uit te oefenen op hun toekomst. Er staat nog meer in deze richtlijn waar ME en CVS-patiënten hun voordeel mee kunnen doen. We komen daar in een komend nummer op terug.

Betere informatie over ME en CVS

We zien regelmatig dat er onzorgvuldige of ronduit foute informatie wordt gegeven over ME en CVS. Samen met de ME/ CVS Stichting en de ME/cvs Vereniging zijn we aan de slag om daarin verbetering te brengen. Zo hebben we samenwerkingsafspraken gemaakt met de Patiëntenfederatie Nederland over het schrijven van een pagina met informatie over ME en CVS op Zorgkaart Nederland. Op deze Zorgkaart kunnen mensen terecht voor informatie en voor het delen van ervaringen met behandelaars en behandelinstellingen: www.zorgkaartnederland.nl Op dezelfde manier gaan we proberen de informatie over ME/ CVS op www.thuisarts.nl verbeterd te krijgen. Ook dit is een belangrijke en veelgebruikte bron voor patiënten en professionals.

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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



Naam

Antje Ritter.

Geboren

1 maart 1971.

Woonplaats

Maastricht.

Partner/kinderen

Ik ben getrouwd; we hebben geen kinderen.

ME/ CVS sinds

2014. Ik heb al meer dan vijftientig jaar de ziekte van Crohn, een chronische ontstekingsziekte van de darmen. Na de laatste opvlaming van die ziekte knapte ik maar niet op. Ik voelde heel duidelijk dat er iets anders aan de hand was dan de vermoeidheid die ik ken van de ziekte van Crohn. De ziektes hebben veel dezelfde symptomen, maar vooral het enorme malaisegevoel na inspanning en de lange hersteltijd zijn heel anders en typisch voor ME.

Diagnose?

Ik had zelf al het idee dat ik ME/ CVS had, maar het was niet eenvoudig om de diagnose te krijgen. Nadat verschillende artsen weigerden om een diagnose te geven of zelfs weigerden me te zien, ben ik bij dokter Visser in Hoofddorp terechtgekomen. Dat was een verademing. Hij heeft de diagnose (matige) ME gesteld en ook POTS* en fibromyalgie.

Arbeidsongeschikt?

Nee, verrassend genoeg kan ik dertig uur werken volgens het UWV. Ik werkte voordat ik ME kreeg maar vierentwintig uur vanwege de ziekte van Crohn, dus volgens het UWV ben ik eigenlijk beter geworden sinds ik ME erbij kreeg. Ik heb uiteraard bezwaar aangekend. Er is een hoorzitting geweest over dat bezwaar, een rechtszitting, en nu wacht ik tot de zaak naar de Hoge Raad gaat voor een eindoordeel.

Wat was je beroep?

Ik werkte tot 2013 als content analyst, een leuke baan bij een internetbedrijf. Helaas had dit bedrijf er moeite mee dat ik een chronische ziekte had en is mijn contract ontbonden. Op dit moment werk ik weer vijf uur per week vanuit huis, als coach voor mensen met een chronische aandoening. Het is een online programma waarbij ik als ervaringsdeskundige mensen begeleid. Ik heb een contract voor die vijf uur en dat kan ik volhouden, het bevalt heel goed.

Problemen gehad bij de keuring?

Ja, vooral in het begin omdat ik toen de officiële diagnose ME nog niet had. Bij de hoorzitting werd gezegd dat het allemaal psychisch was, terwijl ik nooit de diagnose 'psychisch ziek' heb gehad. In het verslag van de hoorzitting is veel informatie die ik heb ingebracht ook gewoon weggelaten. Het UWV heeft me revalidatie opgelegd en dat heb ik serieus geprobeerd. Maar het bleek al snel dat ik geen baat had bij de oefeningen.

Hulp van de Steungroep gehad?

Gemma heeft me goed geholpen met het vinden van de juiste argumenten voor mijn bezwaar. Mijn advocaat heeft deze informatie meegenomen bij de bezwaarprocedure.

Steungroepdonateur sinds?

Omdat ik al lid ben van de patiëntenvereniging voor Crohn en de ME/cvs Vereniging, is dat helaas financieel niet haalbaar. Mijn man en ik leven op bijstandsniveau.

Hobby's

Ik wandelde altijd graag en veel, voordat ik ME kreeg wel tachtig kilometer per maand. Gelukkig kan ik nog steeds kleine stukjes wandelen. Ik heb ook een tuin waar ik van geniet, maar mijn man doet het meeste werk daarin. Ik hou me vooral bezig met plannen, zaden inkopen en zaailingen kweken.

Favoriet tv-programma

Engelse politseries, lekker traag en heel geschikt als je je niet goed kunt concentreren. Op dit moment is *Endeavour* mijn favoriet.

Waar geniet je van?

Omdat ik zo weinig kan, geniet ik extra van de dingen die ik nog wel kan: mijn werk, een wandelingetje, een boodschap. Dat waardeer ik nu zoveel meer dan vroeger.

Geeft ME/ CVS problemen in je privéleven?

Mijn vrienden kennen mij niet anders dan ziek vanwege Crohn, dus er zijn eigenlijk nooit vragen waarom ik niet naar een feestje kom of eerder weg moet. Het gaat nu wel slechter met me, en ze helpen en steunen me waar mogelijk. In 2011 heeft mijn man een ongeluk gehad en hij heeft daar hersenletsel aan overgehouden. Hij kan ook niet meer werken, dus we zijn allebei thuis. Hij heeft veel dezelfde klachten. Samen plannen we de dingen in het huishouden, maar hij doet zeker veel meer dan ik. Vooral omdat hij na een uurtje slapen weer fit is en ik natuurlijk niet. Soms

zijn er momenten dat we allebei niks kunnen, dat voelt wel heel angstig. En financieel is het uitermate belabberd.

Heb je contact met andere ME-patiënten?

Ik heb bijna dagelijks contact op een lotgenotenpagina via internet. Er is ook een aantal mensen met ME in mijn woonplaats, maar het is voor de meesten niet mogelijk om af te spreken.

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

Het is niet iets wat iemand zei, maar het moment dat ik besepte dat er helemaal geen zorg voor me is vond ik vreselijk. Voor de ziekte van Crohn heb ik altijd goede zorg gekregen en nu ik ME heb voel ik me echt gediscrimineerd. De enige arts die me misschien zou kunnen helpen is dokter Visser, en die zit veel te ver weg voor me. Ook de reacties van het UWV zijn pijnlijk. Toen ik zei dat ik maar een keer per week kon douchen omdat douchen zo vermoeiend is, werd er gezegd dat dit een 'irreële voorstelling' was.

Wat vind je het moeilijkste aan ziek zijn?

Na vijftientwintig jaar Crohn ben ik natuurlijk wel gewend aan het leven met een chronische ziekte. Wat ik het moeilijkste vind aan ME, is dat ik alles moet plannen en nooit meer eens iets spontaan kan doen. Ik deel mijn dag in met militaire precisie om nog iets te kunnen. Ik heb in de ochtend een uur waarin ik alle belangrijke dingen moet doen, want de rest van de dag voel ik me veel slechter. De schrijvende verhalen van andere ME-patiënten vind ik ook heel moeilijk, daar word ik laaiend van.

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

Een feestje met mijn vrienden met dansen, lekker eten en cocktails!

Hoe zie je de toekomst?

Uiteraard wil ik gezond worden, mijn leven herpakken, meer uren kunnen werken. Maar ik heb weinig hoop dat er een behandeling komt, vooral omdat ME helemaal niet serieus wordt genomen.

*Posturale Orthostatische Intolerantie, een aandoening waarbij de hartslag sterk stijgt als je opstaat uit een liggende of zittende houding.

Wilt u ook meewerken aan deze rubriek? Geef u dan alstublieft op via info@steungroep.nl of telefonisch: 050 5492906.

TIP

BELASTINGAANGIFTE

Begin 2017 krijgen veel mensen bericht van de Belastingdienst dat zij aangifte moeten doen over 2016. Wie geen bericht krijgt, kan op eigen initiatief aangifte doen. Bij je aangifte kun je de mogelijkheden voor belastingaftrek zo goed mogelijk benutten.

Zo komt wie veel uitgeeft aan zorg en hulpmiddelen soms in aanmerking voor teruggave van een deel daarvan. Bepaalde zorgkosten zijn geheel of gedeeltelijk aftrekbaar. Een uitgebreid overzicht daarvan vind je op de website van de Belastingdienst. Ook je donatie of extra schenking aan de Steungroep kan belastingaftrek opleveren.

De belastingaftrek geldt ook voor wie een minimumuitkering heeft, zoals Wajong of bijstand. Zelfs als je zo'n laag inkomen hebt dat je werkgever of uitkeringsinstantie nauwelijks of geen loonheffing voor je heeft ingehouden, kun je, onder bepaalde voorwaarden, geld terugkrijgen van de Belastingdienst.

De hoogte van zorg-, huur- of kinderopvangtoeslag, kindgebonden budget, studiefinanciering voor je kinderen of inkomensafhankelijke eigen bijdragen hangt af van je inkomen. Ook als je met een of meer van deze regelingen te maken hebt, is je belastingaangifte belangrijk. Door goed gebruik te maken van mogelijkheden voor belastingaftrek kun je je zogenoemde toetsingsinkomen omlaag krijgen. Hoe lager dat is, hoe hoger de toeslag of aanvullende beurs is, en hoe lager je inkomensafhankelijke eigen bijdrage.

Hulp

Het kan dus de moeite lonen om belastingaangifte te doen. Ook over een aantal voorgaande jaren kun je dat nog doen.

Op de speciale website www.meerkosten.nl van Ieder(in) vind je meer informatie over bovenstaande aftrekposten en over andere belastingvoordelen. Daar staan ook nuttige tips over enkele andere mogelijkheden voor inkomensondersteuning.

Kom je er zelf niet uit met je belastingaangifte, dan kun je hulp vragen. Bijvoorbeeld bij de belastingsservice van een vakbond of ouderenbond waarvan je lid bent of een belastingwinkel. Mensen met een laag inkomen kunnen, als zij niet terecht kunnen bij een vak- of ouderenbond, gratis persoonlijke invulhulp

krijgen bij een regionaal belastingkantoor. Via de Belastingtelefoon kun je daarvoor een afspraak maken. Een overzicht van regionale belastingkantoren vind je op de website van de Belastingdienst. Daar vind je ook het aangifteprogramma.

Meer informatie:

Ieder(in): www.meerkosten.nl

Belastingdienst: www.belastingdienst.nl, belastingtelefoon 0800-0543

TIP

Aandacht voor beschuldigingen kindermishandeling

Ouders van zieke kinderen die veel zorg nodig hebben, zoals ME/CVS-patiëntjes, krijgen soms te maken met onterechte meldingen van kindermishandeling. Bijvoorbeeld omdat de school vindt dat ze hun zieke kind benadelen door het thuis te houden. De *Belangen Vereniging Intensieve Kindzorg (BVIKz)* luidt de noodklok: 'Ouders blijven volledig onterdreed achter na een onterechte melding. Dat mag niet op deze manier.'

De vereniging kent 41 gevallen van ouders – van kinderen met uiteenlopende ziekten – over wie een onterechte melding van kindermishandeling werd gedaan bij Veilig Thuis, het meldpunt voor huiselijke geweld en kindermishandeling. Die meldingen werden gedaan door scholen, zorgorganisaties, kinderartsen en gemeenten. Volgens BVIKz-voorzitter Vera Hooglugt is dit nog maar het topje van de ijsberg.

Inmiddels vindt overleg plaats met het ministerie van VWS, met Veilig Thuis en met leden van de Tweede Kamer. Ouders die te maken hebben (gehad) met onterechte meldingen kunnen contact opnemen met de BVIKz via www.bvikz.nl.

BROCHURES

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. Voor donateurs van de Steungroep € 5,00. Bestelcode: WIZ.

Handleiding voor de (her)keuring

In deze brochure vindt u uitgebreide 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 arbeidsongeschiktheidskeuring 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.

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 onderscheid wordt gemaakt tussen ME en CVS. Dit document beschrijft duidelijke criteria voor het stellen van de diagnose ME. Alles wordt onderbouwd door een groot aantal wetenschappelijke publicaties. Dit do-

cument vormt de basis voor bovenstaande handleiding. (18 pagina's)

Prijs: € 3,50. Bestelcode: ICC.

Beide bovenstaande brochures zijn zeer nuttig voor artsen en andere medische professionals die met ME-patiënten te maken hebben. Patiënten kunnen ze gebruiken om meer te weten te komen over hun ziekte of om hun arts te informeren. Bij gelijktijdige bestelling van beide brochures is de verkoopprijs in totaal € 7,50 i.p.v. € 8,50. Bestelcode: ICP+ICC

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.

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

Deze brochure bevat een kort overzicht 'Eerste hulp bij (her)keuringen' en uitgebreide informatie over 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. (20p.)

Prijs € 5,00. Bestelcode: UPD1.

Brochures bestellen

De vermelde prijzen zijn inclusief verzendkosten. U kunt deze uitgaven bestellen door het vermelde bedrag over te maken op IBAN-nummer 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.

Online programma Mijn-Reïntegratieplan: nu gratis voor donateurs

'Mijn Re-integratieplan' is een online leerprogramma voor zieke werknemers. 'Mijn Re-integratieplan' is gemaakt door de Steungroep

ME en Arbeidsongeschiktheid, de Whiplash Stichting Nederland en de Prikkelbare Darm Syndroom Belangenvereniging.

Mijn Re-integratieplan:

- geeft informatie over wat de overheid van u en uw werkgever verwacht in een re-integratietraject.
- helpt u op een rijtje te zetten en aan anderen uit te leggen wat de belangrijkste redenen zijn dat u uw werk niet meer (volledig) kunt doen.
- helpt u uit te zoeken welke aanpassingen of maatregelen u kunnen helpen om weer (meer) aan het werk te gaan en dat vol te houden.
- bevat informatie, opdrachten en voorbeeldfilmpjes die u kunnen helpen om gesprekken met bijvoorbeeld uw werkgever of bedrijfsarts beter te voeren.
- bevat achtergrondinformatie die u kunt uitprinten.

Meer informatie vindt u op <http://www.mijnreintegratieplan.nl>

De Steungroep biedt dit programma gratis aan voor haar donateurs (voor anderen kost een jaar lang gebruik € 34,95). Wilt u hiervoor in aanmerking komen, mail dan uw naam en adresgegevens onder vermelding van 'Aanvraag Mijn Re-integratieplan' naar info@steungroep.nl. U ontvangt dan per mail een code waarmee u kunt inloggen op dit programma. In dat bericht staat ook stap voor stap toegelicht hoe u vervolgens toegang krijgt tot 'Mijn Re-integratieplan'.

Colofon

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Eef van Duuren, Catrinus Egas, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas.

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
www.steungroep.nl
twitter.com/SteungroepME
www.facebook.com/steungroep

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting
Steungroep ME
en Arbeidsongeschiktheid

