

STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 18, NUMMER 1, maart 2018

Beste lezer,

Dit nummer beginnen we met iets nieuws: een rubriek waarin Ynske Jansen ingaat op een van de vele vragen die patiënten en hun naasten regelmatig stellen aan de Steungroep. Hebt u ook een vraag van *algemeen belang*, die geschikt is voor deze rubriek? Bijvoorbeeld een vraag over keuringen, uitkeringen, wetten en regelingen? Dan kunt u die opsturen naar info@steungroep.nl. Vermeld alstublieft als onderwerp 'Veel gestelde vragen'. Met vragen over uw *persoonlijke situatie* kunt u zoals altijd terecht bij ons advies- en meldpunt ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid.

VEEL GESTELDE VRAGEN

Ynske Jansen

Tijdens het telefonisch spreekuur van de Steungroep blijkt dat bellers vaak worstelen met dezelfde vragen. Daarom starten we met een nieuwe rubriek, waarin elke keer één vraag centraal staat. Ditmaal is dat: 'Kan ik tegenover het UWV niet beter verzwijgen dat ik ME heb?'

Een heel begrijpelijke vraag, omdat er nog steeds zoveel vooroordelen bestaan over ME, ook bij verzekeringsartsen. Toch is het over het algemeen niet verstandig om de diagnose ME of CVS te verzwijgen, als die is gesteld door een deskundig arts. Hieronder leg ik uit waarom.

- Als u in aanmerking wilt komen voor een uitkering wegens arbeidsongeschiktheid (Ziektewet, WIA of Wajong) moet u last hebben van een samenhangend geheel van 'stoornissen, beperkingen en handicaps/participatieproblemen'. Een *stoornis* is bijvoorbeeld een botbreuk of vernauwde kransslagader, maar het kan ook een

energie-, concentratie- of slaapstoornis zijn, of pijn. *Beperkingen* zijn problemen met het uitvoeren van activiteiten, bijvoorbeeld met lezen, een gesprek voeren, staan, lopen, autorijden, tillen. *Handicaps/participatieproblemen* zijn problemen met het functioneren in de maatschappij, bijvoorbeeld in de rol van werknemer, ouder, buurtgenoot, vriend, kerklid.



Verzekeringsartsen mogen niet zomaar aannemen dat er in uw geval sprake is van een samenhang van van stoornissen, beperkingen en handicaps/participatieproblemen, ze moeten dat *objectief* vaststellen. 'Objectief' betekent in dit verband onder andere: gebaseerd op feiten, niet beïnvloed door vooroordelen. Om dat te kunnen doen, zullen ze u vragen naar de klachten die u belemmeren om te werken. De informatie die ze van u krijgen moeten ze toetsen aan de actuele sociaal-medische kennis. Daarbij hoort ook de kennis over ME en CVS en de gevolgen daarvan. Als u verzwijgt dat u deze diagnose hebt gekregen, is de kans groot dat ze geen

rekening houden met de mogelijkheid dat u ME of CVS hebt. Ook kunt u ze dan zelf niet wijzen op actuele informatie, die hen kan helpen om uw ziekte beter te begrijpen.

- Om uw verhaal te toetsen kan een verzekeringsarts gegevens opvragen bij uw bedrijfsarts of behandelend arts (voor dat laatste is wel uw toestemming nodig). Als u de diagnose ME of CVS hebt gekregen, zullen die uw verzekeringsarts hierover informeren en heeft het dus geen zin dat u die diagnose tegenover het UWV verzwijgt.
- In sommige gevallen, zoals voor een IVA-uitkering en voor de Wajong2015, moet de verzekeringsarts vaststellen of u 'duurzaam' arbeidsongeschikt bent. Ook daarvoor is de diagnose van belang, omdat die ook iets kan zeggen over het te verwachten verloop van uw ziekte en over behandel mogelijkheden.

Kortom: de nadelen van het verzwijgen van de diagnose ME of CVS zijn groot. Want zonder diagnose krijgt de verzekeringsarts geen kennis over uw ziekte en kunt u niet verwachten dat hij of zij uw beperkingen en uw arbeidsongeschiktheid begrijpt en erkent. En al zijn de vooroordelen over ME en CVS, ook bij het UWV, nog lang niet de wereld uit, ze kunnen niet bestreden worden door te zwijgen!

Meer informatie

- In de webwinkel op onze website vindt u bij de gratis brochures een overzicht uit 2005 van twintig onjuiste argumenten van verzekeringsartsen, met daarbij het commentaar van de medisch adviseur van het UWV en van de Steungroep. In een interne instructie van het UWV uit 2006 worden eveneens enkele misvattingen weerlegd. Ook deze instructie is op onze website te vinden: *ME/CVS; handelwijze bij verzoek om terug te komen van een beschikking. Incidentele Mededeling AW. Toegevoegd aan de digitale instructie wet- en regelgeving UWV op 27 maart 2006.*
- De uitleg over 'stoornissen, beperkingen en participatieproblemen' en 'objectief vaststellen' is gebaseerd op het Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten. Ook hierover is meer informatie te vinden op onze website, in het document

'Ziekte, stoornissen, beperkingen en participatieproblemen.'

- Meer informatie over hoe het UWV de mate van arbeidsongeschiktheid en de hoogte van een WIA-uitkering vaststelt, is eveneens op de website te vinden, in het artikel *'De WIA een ingewikkelde wet'* onder het kopje 'Handige documenten'.

ZIEKTE MAG VAN RECHTER NIET LEIDEN TOT LAGERE WW

Ynske Jansen

Vanaf juli 2015 liepen werknemers die ziek waren (geweest) en daarna werkloos werden, het risico dat zij een extra lage WW-uitkering kregen. Een werknemster pikte dit niet en ging in beroep. De rechter gaf haar gelijk en het UWV heeft de regels inmiddels aangepast. Wie ook met dit onrecht te maken heeft gehad, kan bij het UWV een tegemoetkoming aanvragen.

Hoe zit het? Werknemers hebben de eerste twee ziektejaren recht op loondoorbetaling bij ziekte. Werkgeversorganisaties en vakbonden hebben hiervoor een maximum afgesproken van 170% van het loon voor twee ziektejaren. Dit is vaak als volgt verdeeld: het eerst jaar 100%, het tweede jaar 70%.

70% van 70% = 49%

De hoogte van een WW-uitkering is gebaseerd op het dagloon. Een wijziging in 2015 van de regels voor berekening van het dagloon kon ertoe leiden dat iemand die ziek is, een periode 70% loondoorbetaling heeft gehad en daarna werkloos is geworden, een zeer lage werkloosheidsuitkering zou krijgen, in het slechtste geval slecht 49% van het normale salaris. (Een WW-uitkering is vanaf de derde maand 70% van het loon. Bij werkloosheid na loondoorbetaling van ziekte van 70% kan dit 49% worden, namelijk 70% van 70%).

De bewuste werknemster die hier in 2015 mee te maken kreeg, is met succes in beroep gegaan. In juli 2017 oordeelde de Centrale Raad van Beroep, de hoogste rechter in sociale zekerheidszaken, dat het niet terecht is dat een lager loon bij ziekte tot een lagere werkloosheidsuitkering leidt. Het UWV moest de WW-uitkering van deze vrouw opnieuw berekenen, op basis van haar loon voordat ze ziek werd.

Tegemoetkoming aanvragen bij UWV

Met ingang van 1 januari 2018 zijn voor iedereen de regels aangepast. Wie met deze lagere WW te maken heeft (gehad) kan bij het UWV een tegemoetkoming aanvragen, ter compensatie van het verschil. Het UWV stelt hiervoor de volgende voorwaarden:

- Uw WW-uitkering ging in op of na 1 juli 2015 en voor 1 december 2017.
- In het jaar voor uw eerste werkloosheidsdag ontving u in totaal meer dan 12 weken minder loon of een Ziektewet-uitkering omdat u ziek was.
- Het verschil tussen uw oude en het nieuwe dagloon is meer dan 7%.

Het UWV geeft aan dat ook wie niet aan alle voorwaarden voldoet, misschien toch een tegemoetkoming kan krijgen.

Meer informatie is te vinden op de website van het UWV, zoekterm 'Tegemoetkoming voor lagere WW door ziekte'.

De uitspraak is te vinden op rechtspraak.nl: Centrale Raad van Beroep, 19 juli 2017, Zaaknummer 16/6999 WW, ECLI:NL:CRVB:2017:2406

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 woensdag van 11.30 tot 13.30 uur, via nummer 050 5492906. Krijgt u een antwoordapparaat? Spreek dan uw naam en telefoonnummer in, dan bellen wij u terug. Als de lijn bezet is kunt u ook buiten de genoemde tijden inspreken met het verzoek teruggebeld te worden.

ME en 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-herkeuringen-wajong).



RITUXIMAB LIJKT TOCH NIET HET GEHOOPTE WONDERMIDDEL VOOR ME

Michaël Koolhaas

Hoewel de officiële wetenschappelijke publicatie nog niet in een vaktijdschrift is verschenen, zijn de resultaten van de Noorse studie waarin de werking van Rituximab bij ME is onderzocht al wel in grote lijnen naar buiten gekomen. Helaas zijn die teleurstellend. Toch blijft er nog wel enige hoop dat het medicijn sommige patiënten zou kunnen helpen.

De Noorse kankerspecialisten Ø. Fluge en O. Mella behandelden in 2009 een kankerpatiënte met het geneesmiddel Rituximab. Deze patiënte had ook ME en tot verbazing van de artsen trad er een enorme verbetering op in haar ME-klachten. Dit bracht hen op het idee om dit – overigens zware – medicijn uit te proberen op een groep van dertig ME-patiënten. De helft van hen kreeg het medicijn, de andere helft een placebo, een niet-werkend nepmiddel. In 2011 verschenen de resultaten van deze studie. Van de vijftien patiënten die Rituximab hadden gekregen waren er tien sterk verbeterd, terwijl dit bij de placebogroep maar twee van de vijftien betrof. Een hoopgevend resultaat, maar nog onvoldoende voor definitieve conclusies: daarvoor was het aantal onderzochte patiënten nog te klein, en daarmee ook het bewijs voor de werking van Rituximab onvoldoende.

Grootschalige vervolgstudie

De gouden standaard in medisch onderzoek is een zogeheten dubbel-blinde, placebo-gelanceerde studie. Dat betekent dat de ene helft van de patiënten het te onderzoeken medicijn krijgt en de andere helft een placebo, waarbij noch de behandelend arts, noch de patiënt weet of hij/zij het medicijn dan wel het nepmiddel krijgt. Ook Fluge en Mella hebben een dergelijk onderzoek in gang gezet. Hierbij werden 152 patiënten in twee groe-

pen verdeeld. En nu de resultaten bekend zijn vallen deze, zoals gezegd, tegen. Er was onvoldoende statistisch aantoonbaar verschil tussen de groep die Rituximab kreeg en de groep die het placebo kreeg.

Rituximab definitief afgefallen als medicijn voor ME?

Natuurlijk is deze uitkomst niet wat patiënten gehoopt hadden. Maar het is nog te voorbarig om te stellen dat Rituximab niet werkt bij ME. Ook andere wetenschappers, met name in Engeland, zijn bezig met onderzoek naar het effect van Rituximab. Het wachten is op de uitkomsten daarvan. En we moeten ook de officiële publicatie van het Noorse onderzoek nog even afwachten. *'The devil is in the details,'* zoals ze in Engeland zeggen. En die details kennen we nog niet.

KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

Michaël Koolhaas

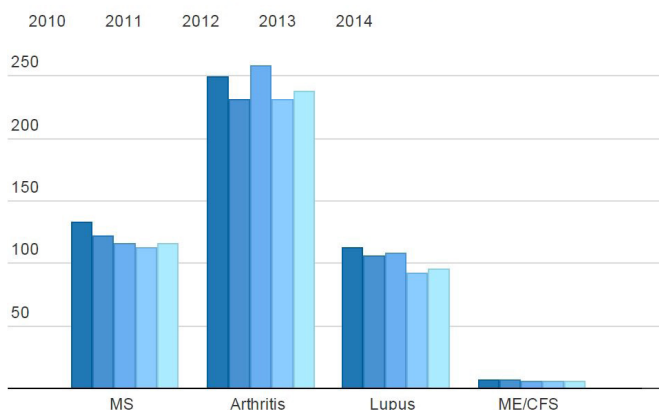
Maatschappelijke situatie veel ME-patiënten zorgwekkend

Het onderling vergelijken van ziekten heeft altijd iets ongemakkelijks. Discussies hierover zijn vaak emotioneel beladen. Is blindheid erger dan doofheid? Toch zijn er wel objectieve gegevens beschikbaar waarmee de gevolgen van verschillende ziekten met elkaar vergeleken kunnen worden. Zo bespraken wij vorig jaar een studie van de Amerikaan Leonard Jason, waarin de verhouding werd onderzocht tussen de ziektelast die lijders aan verschillende ziekten ervaren, en het budget dat in de VS wordt besteed aan onderzoek naar die ziekten. De conclusie: in vergelijking tot de ziektelast was het budget voor ME/ CVS veel lager dan voor verreweg de meeste andere ziekten.

Deze uitkomst wordt nog schrijnender als de bedragen die de VS uitgeeft aan onderzoek naar allerlei ziekten, waaronder ME/ CVS, onderling worden vergeleken. Daaruit blijkt dat het NIH – de Amerikaanse koepelorganisatie van instellingen die zich bezighouden met geneeskundig onderzoek – in de periode van 2010 -2014 slechts 5 miljoen dollar uitgaf aan onderzoek naar ME/ CVS, tegen 115 miljoen dollar aan onderzoek naar MS, 237 miljoen dollar aan onderzoek naar artritis en 95 miljoen dollar aan onderzoek naar lupus.

Money for research 2010-2014 (in millions)

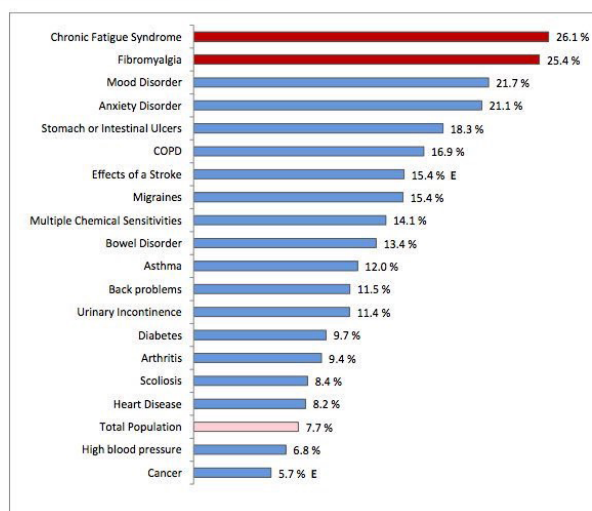
In 2014 NIH gave 115 million dollars for research into MS, 237 million dollars for arthritis research and 95 million dollars for lupus research. In the same year ME/CFS only got 5 million dollars. 1 year of funding for MS would finance 23 years of ME/CFS research.



Ook in Canada zijn objectieve gegevens gepubliceerd, waarbij de gevolgen van diverse ziekten met elkaar vergeleken zijn op het gebied van *'food insecurity'*, dat wil zeggen de mate waarin een ziekte het mensen moeilijk maakt genoeg te eten hebben en niet afhankelijk te zijn van voedselbanken en dergelijke. Hierbij scoorde ME/ CVS opnieuw zeer slecht, sterker nog, deze ziekte stond op de treurige eerste plaats: meer dan een kwart van de patiënten had problemen om elke dag voldoende voedsel op tafel te krijgen.

FOOD INSECURITY

Canadians Aged 12 and Older Reporting Moderate or Severe Household Food Insecurity According to their Chronic Health Condition, 2014



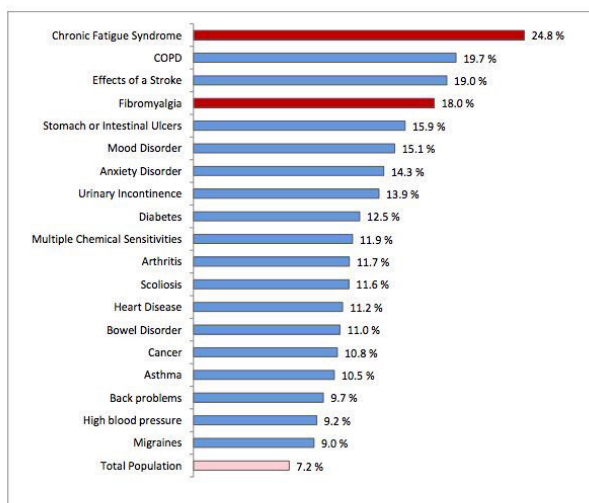
Source: Statistics Canada, Canadian Community Health Survey, 2014, Public Use Microdata File
 COPD = Chronic Obstructive Pulmonary Disease (including Chronic Bronchitis and Emphysema)
 Arthritis = ages 15+; COPD = ages 35+; Urinary Incontinence = ages 25+
 E = Use with caution (Coefficient of Variation between 16.6% and 33.3%)
 Respondents from Alberta, Saskatchewan, Ontario, Quebec, New Brunswick, Nova Scotia, Prince Edward Island

Tot slot in deze treurige rij statistieken melden we hier nog het huishoudinkomen van mensen met ME/ CVS in vergelijking met lijders aan andere ziekten. Ook hier scoort ME/ CVS een treurige eerste plaats als het gaat om gezin-

nen waarin het huishoudinkomen lager is dan 20.000 dollar (ongeveer 17.500 euro):

HOUSEHOLD INCOME

Canadians Aged 12 and Older Reporting Household Income Less Than \$20,000 Per Year According to their Chronic Health Condition, 2014



Source: Statistics Canada, Canadian Community Health Survey, 2014, Public Use Microdata File
COPD = Chronic Obstructive Pulmonary Disease (Including Chronic Bronchitis and Emphysema)
Arthritis = ages 15+; COPD = ages 35+; Urinary Incontinence = ages 25+

Dit alles maakt duidelijk dat niet alleen de lichamelijke impact van ME/CVS sterk wordt onderschat, maar dat ook de maatschappelijke en financiële gevolgen van de ziekte bijzonder negatief zijn. En hoewel de cijfers hierboven betrekking hebben op de VS en Canada, weten wij als Steungroep uit alle contacten die wij met ME en CVS patiënten hebben dat het geschetste beeld ook in Nederland voor heel veel mensen van toepassing is. Een diep treurige conclusie, maar we kunnen niet om de feiten heen.

Bewijs voor verstoorde energieproductie bij ME/CVS

De bekende Britse onderzoekster Julia Newton en haar team wilden meer te weten komen over de oorzaak van het feit dat mensen met ME/CVS niet voldoende energie kunnen produceren. Daarom hebben zij bloed afgenomen van 35 ME/CVS-patiënten en 51 gezonde proefpersonen, en daarin de werking van de mitochondriën nader onderzocht. In de mitochondriën, kleine energiefabriekjes in de cel, worden suikers, vetten en eiwitten met zuurstof verbrand en komt er energie vrij via een ingewikkelde keten van biomedische/scheikundige processen, de citroenzuurcyclus.

Met het afgenomen bloed voerden de onderzoekers verschillende experimenten uit, die bestonden uit het afremmen van de werking van de mitochondriën of juist het stimuleren hiervan. De focus lag daarbij op twee belang-

rijke onderdelen van de ingewikkelde citroenzuurcyclus: *glycolyse* en de productie van ATP. Glycolyse is het proces waarbij glucose in de cellen met behulp van enzymen wordt veranderd in *pyrodruivenzuur*. Tijdens dat proces komt ook ATP vrij, *Adenosinetrifosfaat*, dat een sleutelrol heeft als drager van chemische energie.

In het eerste experiment werden de cellen van voldoende glucose (suiker) voorzien en de verschillende componenten van het zuurstofverbruik gemeten. Zowel het zuurstofverbruik als de ATP-productie van de cellen was lager bij de patiënten dan bij de proefpersonen.

In het tweede experiment werden de cellen 'be-roofd' van glucose om een situatie van stress te simuleren. Dit leidde bij de gezonde proefpersonen tot een toename van de maximale zuurstofopname. Maar bij de patiënten bleek dit niet het geval: hun cellen waren niet of nauwelijks in staat te reageren op fysiologische stress: ze zitten kennelijk al nagenoeg aan hun maximumcapaciteit.

Eerder deed de onderzoeksgroep van Newton al proeven op spiercellen van ME/CVS-patiënten. Ook toen was de conclusie dat objectief is vast te stellen dat er op biologisch vlak iets misgaat en dat dit niet veroorzaakt kan worden door psychologische factoren. Deze uitkomst wordt nu dus nogmaals bevestigd, en wel voor de werking van de mitochondriën.

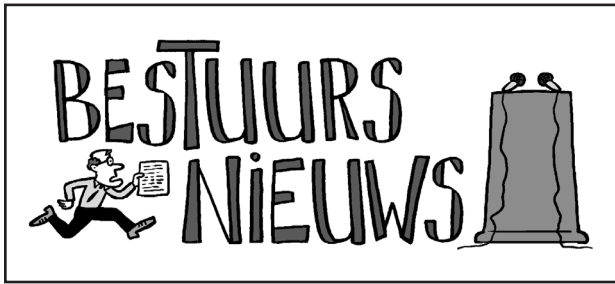
Met dank aan Frank Twisk

Cara Tomas, Audrey Brown, Victoria Strassheim, Joanna Elson, Julia Newton, Philip Manning: *Cellular bioenergetics is impaired in patients with chronic fatigue syndrome*. October 24, 2017. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186802>

TIP

VERGOEDING DONATEURSCHAP STEUNGROEP DOOR ZORGVERZEKERING

Sommige zorgverzekeraars vergoeden vanuit een aanvullende verzekering het lidmaatschap van een patiëntenorganisatie, geheel of gedeeltelijk. Dat geldt ook voor uw vaste donateursbijdrage aan de Steungroep. Soms wordt de voorwaarde gesteld dat de patiëntenorganisatie is aangesloten bij een erkende koepelorganisatie. Dat is van toepassing voor de Steungroep, die is aangesloten bij de koepelorganisatie Ieder(in), van mensen met een beperking of chronische ziekte. Meer informatie: <https://www.zorgwijzer.nl/vergoeding/patientenverenigingen>



Catrinus Egas

Vertrek van voorzitter Dick Quik

Eind december woonde onze voorzitter Dick Quik voor het laatst de bestuursvergadering bij. Vanwege zijn gezondheid – hij is zelf ME-patiënt – is Dick enkele jaren geleden met zijn vrouw in Portugal gaan wonen. Dat was lastig te combineren met het voorzitterschap, maar via telefonisch vergaderen en omdat hij regelmatig in Nederland was, viel het te doen. Inmiddels is zijn gezondheid gelukkig vooruitgegaan en wil hij meer tijd en energie steken in zijn privé-situatie en samen met zijn vrouw wat gaan reizen. We gunnen hem dat van harte!

Dick heeft gedurende zijn voorzitterschap veel betekend voor de Steungroep en in het bijzonder voor de samenwerking tussen de drie organisaties van ME/CVS-patiënten. We zullen hem daarom node missen.

Op zoek naar een nieuwe voorzitter

De Steungroep is dus op zoek naar een nieuwe voorzitter, liefst ook iemand die goed kan samenwerken met andere organisaties. Meer dan ooit liggen er nu kansen om eindelijk iets te bereiken op politiek en wetenschappelijk terrein en op het gebied van de zorg en de sociale zekerheid. Dat vraagt om een gedegen inzet en samenwerking. Daarbij kan de Steungroep een goede voorman of –vrouw niet missen!

Wij doen daarom een beroep op u om uit te kijken naar een geschikte kandidaat. Meer informatie is te vinden op onze website: <https://www.steungroep.nl/de-steungroep/vacatures>

Nieuwe vrijwilliger

Voor ons telefonisch spreekuur hebben we gelukkig een nieuwe vrijwilliger gevonden: Harm Kuiper. Harm is 58 jaar en jurist. Hij heeft veel ervaring met bijstandszaken en is al jaren actief bij Vluchtelingenwerk in de provincie Groningen. Harm is dus gewend om mensen te adviseren en bij te staan in hun zoektocht

door de instanties, regelingen en procedures. We verwachten dan ook dat Harm zich snel zal kunnen inwerken om daarna samen met Ynske het spreekuur weer op sterkte te brengen.

Ynske zal haar beperkte energie ook nog moeten steken in de belangenbehartiging, actie en lobby naar aanleiding van het advies van de Gezondheidsraad. Daarom zijn wij nog steeds op zoek naar nieuwe vrijwilligers voor ons spreekuur. Wie voor die functie belangstelling heeft, of meer wil weten, kan contact opnemen via info@steungroep.nl.

Giften

De afgelopen periode heeft de Steungroep opnieuw verschillende giften ontvangen. Dat maakt het totaal aan giften over 2017 tot het mooie bedrag van € 7.881,13. Wij zijn daar natuurlijk erg blij mee en danken alle gulle gevers hartelijk.

Donateurs

In 2017 hebben 30 mensen hun donateurschap opgezegd, maar we hebben er weer 53 nieuwe donateurs bij gekregen. Het totale aantal is daarmee evenals afgelopen paar jaar ongeveer stabiel gebleven en ligt iets onder 900.

Nieuw in 2018 is de mogelijkheid om 'tientjesdonateur' te worden. Deze mogelijkheid is er voor bijvoorbeeld vrienden of familieleden van patiënten, die zelf geen ME/CVS hebben en geen behoefte aan onze concrete hulp, maar die ons wél willen steunen. Zie ook elders in dit nummer.

Vraag een inlogcode aan!

Wij wijzen al onze donateurs nogmaals op de mogelijkheid een inlogcode aan te vragen voor onze website. Daarmee krijgen zij toegang tot het donateursdomein, waar steeds meer extra informatie is te vinden. U kunt die code aanvragen door een e-mail te sturen aan info@steungroep.nl met de vermelding 'toegangscode website'.

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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

**Naam**

Thea Miedema.

Geboren

4 juni 1965.

Woonplaats

Rijswijk.

Partner/kinderen

Ik woon samen met mijn partner. Uit een eerdere relatie heb ik drie kinderen, een zoon van 25 en twee dochters van 23 en 13. Alleen de jongste woont nog thuis.

ME/CVS sinds

Tijdens mijn laatste zwangerschap in 2004 had ik een zeer ernstige vorm van zwangerschapsvergiftiging en daarna is het eigenlijk niet meer goed gekomen. Ik lag zelfs op de intensive care en was zo ziek dat mijn dochter te vroeg gehaald moest worden met een keizersnede, ze was heel klein. De uitputting was enorm, ik herinner me dat ik een keer gewoon flauwviel terwijl ik op een stoel zat. In het ziekenhuis zeiden ze toen ook tegen me dat ik waarschijnlijk niet meer de oude zou worden.

Arbeidsongeschikt?

Ik zit nu in de ziektewet. Na de bevalling ben ik toch weer aan het werk gegaan, want dat moest nou eenmaal. Mijn vorige relatie is in die tijd ook geëindigd en ik stond alleen voor de opvoeding. In 2007 ben ik een tijd ziek thuis geweest, in 2011 ook. Maar ik ging toch telkens weer door. Vanaf juni 2016 ben ik helemaal uitgevalen en kon ik echt niks meer. De bedrijfsarts vond dat ik het na een paar maanden wel weer kon proberen, maar het ging niet meer. Ik ben aan huis gebonden en lig 14 tot 15 uur per dag in bed. Ik probeer elke dag een stukje te lopen en doe wat dingetjes in huis.

Diagnose ME?

De diagnose ME heb ik pas in december 2016 gekregen van dokter Visser in Hoofddorp. Daarvoor was ik dus al twee keer uitgevallen van mijn werk, ik bleef zo vermoeid en had continu verhoging. Maar de artsen dachten dat het een burn-out was. Ik vroeg wel eens of het ME kon zijn, maar de huisarts wist het niet en de internist geloofde niet in ME. Dus ik ging maar weer door. Uiteindelijk heb ik zelf informatie gezocht en ben bij dokter Visser uitgekomen. Daar kreeg ik de diagnose ME, POTS* en chronische hypocapnie.**

Behandeling

Ik kreeg eerst carnitine en later vitamine B12 injecties. De injecties hielpen wel maar waarschijnlijk is bij het injecteren een zenuw geraakt en nu ben ik weer terug bij af. Verder krijg ik ademhalingsoefeningen van de mensendiecktherapeute voor de hypocapnie en dat helpt ook wel wat. Ik kan weer iets langer staan.

Wat was je beroep?

Managementassistente bij de Technische Universiteit Delft.

Problemen gehad bij de keuring?

De bedrijfsarts heeft me doorgestuurd naar een expertisecentrum voor arbeid en gezondheid, Ergatis in Breda. Ik heb ze gebeld, maar werd aan de telefoon zo akelig behandeld. Ze erkennen ME niet en zeiden onder andere dat ik naar de psychiater moest. Ik heb met mijn partner overlegd en besloten dat ik er niet naartoe ga. Ik had sowieso een re-integratietraject in gemeenten met alle gevolgen van dien. Gelukkig ben ik niet financieel afhankelijk van een uitkering. Ik wil me richten op mijn gezondheid. Ik wacht nu op een oproep van het UWV voor een deskundigenoordeel.

Hulp van de Steungroep gehad?

Ja, ik heb contact gehad met Ynske Jansen en zij heeft me goed geholpen en antwoord gegeven op mijn vragen.

Steungroepdonateur sinds?

Zes maanden ongeveer. Ik vind dat de Steungroep geweldig goed werk doet en steun dat van harte.

Ben je lid van andere patiëntenverenigingen?

Ja, van de ME/CVS Stichting.

Heb je contact met andere ME-patiënten?

Nee, dat zou ik best willen, maar ik heb daar nu geen energie voor. Ik zou ook graag iets willen doen om de Steungroep te helpen, maar dan moet ik me eerst wat beter voelen.

Hobby's

Ik heb de afgelopen dertien jaar helemaal geen energie gehad voor hobby's. Alle energie ging naar mijn gezin en naar mijn werk. Ik zou heel graag pianolessen nemen, maar daar ben ik nog te ziek voor.

Favoriet boek

Ik kan nu weer een beetje lezen, gelukkig. Ik lees graag thrillers en allerlei romans.

Favoriet tv programma

Ik kijk graag naar rustige programma's. Woonprogramma's bijvoorbeeld, of *Het geheime dagboek van Hendrik Groen*.

Wat maakt je blij?

Kleine dingen. Als ik mijn dochter kan helpen met haar huiswerk, of als ik met mijn partner heel even naar buiten kan. Contact met mensen die echt belangstelling hebben.

Geeft ME/ CVS problemen in je privéleven?

Met mijn kinderen praat ik er niet zoveel over, ze kennen me ook niet anders dan zoals ik nu ben. Ik probeer er vooral voor hen te zijn, vind niet dat ze voor mij moeten zorgen. Mijn partner is heel begripvol en helpt me enorm. Ik heb niet veel sociale contacten verder. Dat voelt wel eens eenzaam, maar veel sociaal contact lukt niet. Wel heel fijn is dat mijn collega's na anderhalf jaar nog regelmatig iets laten horen, ook sturen ze soms cadeautjes.

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

Een internist zei: 'Mensen die echt ME hebben zouden niet eens naar mijn spreekuur kunnen komen, dat is te zwaar voor ze.' Maar erger vind ik eigenlijk als mensen niks zeggen en je ziekte doodswijgen, gewoon doen alsof er niks aan de hand is, terwijl je voelt dat ze je een aansteller vinden. Dan heb je ook niet de mogelijkheid om iets uit te leggen. Daar word ik heel verdrietig van.

Wat vind je het moeilijkste aan ziek zijn?

Dat ik geen controle meer heb over mijn leven, geen doel. Ik hou van dynamiek, wil zelf kunnen bepalen wat ik doe. Ik ben te jong om achter de geraniums te zitten.

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

Ik zou van blijdschap niet weten waar ik moest beginnen. Mijn onafhankelijkheid vieren: leuke dingen doen met mijn partner en kinderen, reizen, winkelen, muziek maken. Kortom: ik zou weer gaan leven.

Hoe zie je de toekomst?

Ik heb hoop op verbetering. Ik weet niet hoe, maar hoop is belangrijk.

Wil je verder nog iets kwijt?

Ik maak me heel boos dat er zoveel onbegrip is in de medische wereld. Dat mensen met ME niet serieus worden genomen en belachelijk gemaakt zelfs. Vooral ook jonge mensen die zo ziek zijn, dat raakt me extra.

ME bestaat en is ernstig!

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

***Hypocapnie: een verlaagde hoeveelheid koolstofdioxide in het bloed.*

Help de Steungroep aan meer donateurs!

Onze hulp aan ME- en CVS-patiënten die te maken hebben met een bedrijfsarts, het UWV of de Participatiewet blijft hard nodig. Ook willen wij de kansen die zich voordoen om de positie van alle ME en CVS-patiënten in Nederland te verbeteren graag maximaal benutten. Maar om onze activiteiten de komende jaren te kunnen voortzetten en liefst uit te breiden, hebben wij meer inkomsten nodig

U kunt ons helpen door in uw omgeving te zoeken naar nieuwe donateurs. Voor 20 euro per jaar kunnen zij zich aanmelden. Gespreide betaling is mogelijk.

Nieuw: 'tientjesdonateur'

Wij bieden ook de mogelijkheid om 'tientjesdonateur' te worden. 'Tientjesdonateurs' betalen slechts 10 euro per jaar. Zij ontvangen ons kwartaalblad *Steungroepnieuws* niet en ook de andere donateursvoordelen gelden niet voor hen, maar met hun bijdrage steunen zij ons werk!

Aanmelden is mogelijk via het formulier op onze website

Wij rekenen op u. Alvast bedankt!

Het bestuur van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

TIP

PATIËNTENVERSIE RICHTLIJN CHRONISCH ZIEKEN EN WERK

Van de *Richtlijn chronisch zieken en werk* is nu ook een versie voor patiënten beschikbaar. Deze richtlijn moet bedrijfs- en verzekeringsartsen ondersteunen bij het beoordelen en begeleiden van werkenden en werkzoekenden met een chronische ziekte. Daarbij staat een zo groot mogelijke eigen inbreng van de zieke werknemer voorop. De richtlijn biedt ook informatie voor andere beroepsgroepen, zoals arbeidsdeskundigen, huisartsen, medisch specialisten, psychologen, jobcoaches, re-integratiedeskundigen, werkgevers en natuurlijk voor werk(zoek)enden met een chronische aandoening zelf. Ook mensen met ME of CVS kunnen er hun voordeel mee doen.

De richtlijn is uitgebreid besproken in *Steungroepnieuws* nummer 2 van 2017. De patiëntenversie heeft de vorm van een 'informatie-tool', met begrijpelijke informatie aan de hand van negen vragen, en bevat meer actuele verwijzingen naar nuttige organisaties en websites dan de richtlijn zelf.

<http://patienteninformatietool.nl/richtlijn-chronisch-zieken-en-werk>

TIP

BELASTINGAANGIFTE

Begin 2018 krijgen veel mensen bericht van de Belastingdienst dat zij aangifte moeten doen over 2017. 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 Steungroep heeft de ANBI-status die daarvoor nodig is.

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, voor

sommige zorgkosten geld terugkrijgen van de Belastingdienst. Dit heet de 'tegemoetkomingregeling'.

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, 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 hoe je aangifte kunt doen en over bovenstaande aftrekposten en andere belastingvoordelen.

HULP Bij invullen BELASTINGFORMULIER

DE BELASTINGEN DOEN IS ALTIJD EEN AANSLAG OP M'N LICHAAM...



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

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 reïntegratietraject.
- 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.mijn-reintegratieplan.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

IBAN: NL97 INGB 0006 8334 76

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting
Steungroep ME
en Arbeidsongeschiktheid

