



STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 22, NUMMER 1, maart 2022

Beste lezer,

Op 1 februari organiseerde de Steungroep een informatiebijeenkomst via Zoom. Het onderwerp was: arbeidsongeschiktheidskeuringen door het UWV. Deelnemers konden vragen stellen aan onze medewerkers over de WIA, Wajong en WAO. In no time kwamen er meer dan veertig aanmeldingen binnen.

De bijeenkomst was heel geslaagd. Voor de deelnemers was het belangrijk dat ze alle informatie over de verschillende regelingen nog eens overzichtelijk gepresenteerd kregen, en daarnaast praktische tips. Velen vonden het ook prettig te merken dat ze niet de enigen zijn die worstelen met het UWV, of die met spanning wachten op een oproep voor een herkeuring. Voor onszelf was het fijn om een levendige uitwisseling te hebben met donateurs/bellers.

We kregen veel waardering en lof. Omdat er zoveel aanmeldingen waren, hebben we meteen een tweede bijeenkomst gepland op 24 februari. In de loop van dit jaar willen we nog enkele digitale bijeenkomsten (via Zoom) organiseren. Mogelijke onderwerpen zijn dan: de eerste twee ziektejaren; re-integratie en weer aan het werk; bezwaar en beroep. De data en de precieze inhoud zijn nog niet bekend.

De bijeenkomsten worden tijdig aangekondigd op onze website. Houd dus de nieuwsberichten in de gaten!

GAAT ER EINDELIJK EEN NEDERLANDSE RICHTLIJN ME/CVS KOMEN?

Ynske Jansen

In het vorige nummer stond goed nieuws over de nieuwe medische richtlijn ME/CVS van het Engelse NICE. Het maken van die richtlijn heeft bijna vier

jaar geduurd. In Nederland moet het opstellen van een nieuwe richtlijn voor betere zorg aan ME-patiënten nog op gang komen. Hierbij een overzicht van de stand van zaken.

Eerst een korte voorgeschiedenis: in 2007 is begonnen met de ontwikkeling van een richtlijn chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS), zoals de meeste artsen in Nederland de ziekte toen noemden. Dit proces is vastgelopen doordat enkele artsen en psychologen, die hun wetenschappelijke vereniging vertegenwoordigden, het niet eens waren met het tussenresultaat. Een reden daarvan was dat cognitieve gedragstherapie (CGT) en Graded Exercise Therapie (GET), het systematisch opvoeren van lichamelijke inspanning, niet als behandeling werden aanbevolen.

Nieuwe start

In 2012 is een nieuwe start gemaakt. Ondanks afspraken vooraf bleek daarbij onvoldoende ruimte te zijn voor inbreng van vertegenwoordigers van de patiënten. Het resultaat was de CBO (1)-richtlijn CVS uit 2013, waarin 'CGT voor CVS' en GET als enige behandelingen worden geadviseerd. Met name om die reden heeft geen enkele patiëntenorganisatie ingestemd met deze richtlijn. ZonMW had deze richtlijn met overheidsgeld gefinancierd. Een klacht van de patiëntenorganisaties bij ZonMW, en daarna bij de Nationale Ombudsman, had geen resultaat.

Pogingen tot herziening

In de CBO-richtlijn stond dat in 2017 besloten moest worden of de richtlijn nog actueel was en of herziening nodig was. Daarom heeft de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid vanaf 2017, samen met de ME/cvs Vereniging en de ME/CVS Stichting, bij de voorzitter van de voormalige richtlijnwerkgroep en bij en-

kele betrokken wetenschappelijke verenigingen aangedrongen op een nieuwe richtlijn. Een positieve reactie bleef uit. Nadat in 2018 het ME/ CVS-advies van de Gezondheidsraad was gepubliceerd, hebben we daarom contact opgenomen met het Kenniscentrum van Medisch Specialisten (KIMS). Daar kregen wij in eerste instantie gehoor. Maar na twee gesprekken waarvoor het KIMS onder anderen de organisaties die meewerkten aan de CBO-richtlijn had uitgenodigd, liep ook dat proces vast.



Politieke lobby

Ondertussen hebben we gezamenlijk in brieven aan de minister en Kamerleden en meerdere gesprekken met ambtenaren en Kamerleden gelobbyd voor een rol van de overheid om de ontwikkeling van een nieuwe richtlijn ME/ CVS op gang te brengen. Dit leidde tot de motie Raemakers van september 2019 (die ook nog over andere onderwerpen ging). De overheid legde de verantwoordelijkheid voor het maken van een nieuwe richtlijn neer bij de zorgverleners. Maar omdat er verder niets gebeurde hebben we in 2020 een verzoek ingediend bij het Zorginstituut(2) om het opstellen van een nieuwe richtlijn CVS te stimuleren door deze op de Meerjarenagenda van 2021 voor kwaliteitsinstrumenten – waaronder richtlijnen – te zetten. Het ministerie van VWS deed eenzelfde verzoek. Dit heeft beweging in de zaak gebracht.

Zorginstituut

Het Zorginstituut heeft eind 2020 het initiatief genomen om de oude richtlijn CVS te laten vervangen door een nieuwe richtlijn voor ME/ CVS. Daartoe heeft het aan de betrokken partijen – zorgverleners en zorgvragers – gevraagd of zij hiervoor de nieuwe richtlijn ME/ CVS van het Engelse NICE geheel of gedeeltelijk wilden overnemen en welke aanpassingen zij daarvoor nodig vonden. In september werd bekend dat bij het Zorginstituut vertraging is ontstaan.

NICE-richtlijn

Het NICE-ontwerp had patiënten in allerlei landen hoop gegeven. Wij zagen in Nederland een goede kans om, met het NICE-ontwerp als vertrekpunt, tot een richtlijn te komen die bijdraagt aan de hoognodige verbetering van de zorg voor ME/ CVS-patiënten. Het Zorginstituut had daarop ingezet en wij hebben ons er enorm voor ingespannen, maar over gehele of gedeeltelijke overname van de NICE-richtlijn is geen overeenstemming bereikt. De betrokken partijen zijn het eind september wel eens geworden om gezamenlijk een nieuwe Nederlandse richtlijn voor ME/ CVS op te stellen.

Doel

Het doel van een nieuwe Nederlandse richtlijn ME/ CVS is verbetering van de diagnostiek van ME/ CVS en van de zorg, de sociaal-medische begeleiding (bijvoorbeeld door bedrijfsartsen), de sociaal-medische beoordeling (zoals keuringen door UWV-artsen) en het verhogen van de kwaliteit van leven van volwassenen met ME/ CVS. Omdat de vereniging van kinderartsen op dit moment niet meedoet kan de nieuwe richtlijn helaas geen aanbevelingen doen voor kinderen met ME. Maar we verwachten dat als de richtlijn klaar is, er vrij snel een richtlijn voor kinderen gemaakt kan worden.

Kennisbronnen

Bij het maken van de richtlijn zal niet bij nul begonnen worden. Als bron wordt gebruikgemaakt van de NICE-richtlijn, en van het voorwerk van NICE daarvoor (zoals overzichten van wetenschappelijke resultaten). Daarnaast wordt ook de oude CBO-richtlijn CVS bij het proces betrokken. De nodige kennis zal geput worden uit wetenschappelijk bewijs, ervaring en kennis van medici en ervaring en kennis van ME/ CVS-patiënten.

Financiering en organisatie nog niet rond

Het Zorginstituut had de betrokken partijen gevraagd om voor 1 oktober 2021 tot overeenstemming en resultaat te komen. Op die datum lag er géén nieuwe Nederlandse richtlijn. Ook was een aantal randvoorwaarden om een nieuwe richtlijn te maken, zoals financiering en organisatie, nog niet geregeld. Wel is er overeenstemming over het opstellen van een nieuwe richtlijn en is duidelijk geworden welke organisaties daaraan zullen deelnemen.⁽³⁾ Er is uitstel gevraagd bij het Zorginstituut en achter de schermen wordt intensief overlegd en gewerkt aan de randvoorwaarden. We gaan ervan uit dat er zo snel mogelijk begonnen kan worden met het maken van een nieuwe richtlijn en dat deze in de loop van 2023 klaar is.

Wij houden hoop

Mensen met ME/CVS in Nederland moeten veel te lang wachten op betere medische zorg. Maar een richtlijn maken kost nu eenmaal veel tijd. Zonder de actieve medewerking en samenwerking van verschillende partijen gaat het niet en zonder draagvlak in de medische wereld werkt een richtlijn onvoldoende. Als patiëntvertegenwoordigers hebben wij ons optimaal ingezet en dat blijven we doen. Wij hebben goede hoop dat we nu kunnen gaan werken aan een nieuwe Nederlandse richtlijn ME/CVS voor betere zorg en dat de nieuwe NICE-richtlijn daarbij een stimulans zal zijn. Wij behartigen, samen met de ME/cvs Vereniging en de ME/CVS Stichting, de belangen van alle mensen met ME, CVS, ME/ CVS in Nederland. Wij zullen er dan ook voor pleiten dat er op één of meer momenten een brede achterbanraadpleging plaatsvindt, ook al zal het ontwikkelproces zich grotendeels achter gesloten deuren afspelen, net zoals bij NICE. Op onze website blijven wij u op de hoogte houden van nieuwe ontwikkelingen op dit gebied.

1) CBO: Centraal BegeleidingsOrgaan, een kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg. In 2015 ging het failliet.

2) Het Zorginstituut Nederland is een zelfstandig bestuursorgaan dat onder andere de overheid adviseert over de inhoud van het basispakket en samen met alle partijen in de zorg werkt aan het maken van kwaliteitstandaarden, zoals richtlijnen.

3) Dit zijn, behalve de drie genoemde organisaties van ME/ CVS-patiënten, de Patiëntenfederatie Nederland, de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV), Nederlandse Vereniging van Verzekeringsgeneeskunde (NVVG), de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB), de Vereniging voor Gedrags- en Cognitieve therapieën (VGCT), het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN).

VEELGESTELDE VRAGEN



VEELGESTELDE VRAGEN

Ynske Jansen

Tijdens het telefonisch spreekuur van de Steungroep blijkt dat bellers vaak worstelen met dezelfde vragen. In 2018 zijn we daarom gestart met een rubriek waarin elke keer één vraag centraal staat. Door de grote drukte kreeg de rubriek vorig jaar geen vervolg, maar nu pakken we de draad weer op en behandelen zelfs twee vragen.

1. Ik heb gehoord dat het UWV een geheim verslag over mij heeft. Hoe zit dat?

De verzekeringsarts van het UWV maakt een verslag van het keuringsgesprek en zijn of haar verdere onderzoek, argumenten en conclusies. Daarvan bestaan twee versies, het *medisch onderzoeksverslag* en de *verzekeringsgeneeskundige rapportage*. In het *medisch onderzoeksverslag* staan alle medische gegevens, argumenten en conclusies die de verzekeringsarts heeft genoteerd, waaronder de diagnose(s). De *verzekeringsgeneeskundige rapportage* is een verkorte versie van dit verslag. De onderwerpen waarvoor het medisch beroepsgeheim geldt horen daar niet in te staan. Staat er geen diagnose of diagnosecode in het verslag dat je hebt? Dan is dat waarschijnlijk de verkorte versie.

Ken je rechten!

Soms wordt het uitgebreide medisch onderzoeksverslag een 'geheim verslag' genoemd. Maar dat is een verkeerde term. Het UWV hoort je te laten weten dat dit uitgebreide verslag bestaat en je hebt er ook gewoon recht op om het te krijgen. De kortere *verzekeringsgeneeskundige rapportage* is bedoeld voor de arbeidsdeskundige, die niet over medische aangelegenheden gaat.

Te weinig, te laat

Meestal stuurt het UWV alleen die verkorte rapportage mee met de beslissing over je uit-

kering, samen met de door de UWV-arts ingevulde Functionele Mogelijkhedenlijst (FML). De Steungroep vindt dat te weinig. Je hebt er immers recht op om te weten welke medische gegevens, argumenten en conclusies in het verslag van de verzekeringsarts staan. Klopt bijvoorbeeld de diagnose daarin wel? Wat staat erin over de behandeling? Om dat te controleren heb je het volledige verslag nodig. Daarnaast vindt de Steungroep dat je bij deze gang van zaken het medisch onderzoeksverslag te laat krijgt: je hebt dat verslag (en de FML) immers nodig vóór het gesprek met de arbeidsdeskundige, om je daar goed op te kunnen voorbereiden.

Let op!

Wij hebben er al herhaaldelijk bij het UWV op aangedrongen om gekeurde patiënten het volledige medisch onderzoeksverslag toe te sturen. Tot nu toe zonder veel resultaat. Een enkel UWV-kantoor (bijvoorbeeld in Den Bosch) en een enkele verzekeringsarts doen dit wel, maar de meeste niet. Veel mensen die een WIA- of Wajong-keuring hebben gehad, krijgen niet eens te horen dat dit verslag bestaat. Onlangs heeft verzekeringsarts en jurist Jim Faas er op LinkedIn en in het blad *Medisch Contact* aandacht voor gevraagd en ervoor gepleit om patiënten het volledige medisch onderzoeksverslag toe te sturen. Hij kreeg bijval van verschillende verzekerings- en bedrijfsartsen en een vooraanstaand bestuursrecht-expert. Maar voorlopig moet je er zelf op letten dat je het volledige onderzoeksverslag op tijd krijgt, en, als dat niet gebeurt, er zelf om vragen.

Tip:

Gebruik je wettelijk recht op correctie, aanvulling of verwijdering. Als in het medisch onderzoeksverslag of in de verzekeringsgeneeskundige rapportage en de Functionele Mogelijkhedenlijst feitelijke onjuistheden staan, belangrijke gegevens ontbreken of niet ter zake doende opmerkingen staan, vraag dan schriftelijk om correctie, aanvulling of verwijdering. Dat is je wettelijk recht. Op de website van de Steungroep staat hiervoor een voorbeeldbrief.

2. Mijn werkgever heeft een herkeuring voor mij aangevraagd. Is dat gunstig voor mij?

Een herkeuring voor de WIA pakt niet altijd goed uit. En werkgevers kunnen daarbij een ander belang hebben dan werknemers.

Hoe zit het precies?

De WIA bestaat uit twee soorten uitkeringen. De eerste is een WGA-uitkering, bedoeld voor mensen die deels nog wel aan het werk – zouden – kunnen en voor hen die dat nu niet kunnen, maar in de toekomst misschien wel. De tweede is een IVA-uitkering, bedoeld voor mensen die voor 80-100% én duurzaam arbeidsongeschikt zijn. Deze uitkering is iets hoger. Het UWV financiert beide uitkeringen via de premies die werkgevers over het loon van al hun werknemers moeten betalen. Werkgevers kunnen ervoor kiezen om 'eigen risicodragers' te zijn voor de WGA. Dat doen ze vaak als ze verwachten dat weinig werknemers arbeidsongeschikt zullen worden. Ze gaan dan minder premie aan het UWV betalen. In ruil daarvoor moeten ze, als werknemers toch arbeidsongeschikt worden, tien jaar lang hun WGA-uitkering betalen. Ook zijn ze in die tijd verantwoordelijk voor hun re-integratie.

Financieel voordeel werkgever

Vaak denkt een werkgever die eigen risicodragers is, of een bureau dat door hem of haar in de arm is genomen, dat een werknemer met ME/CVS die al lange tijd niet kan werken een IVA-uitkering kan krijgen. Zo'n werkgever vraagt dan een herkeuring aan, of pusht de werknemer om dat zelf te doen. Werkgevers hebben er namelijk financieel belang bij dat hun werknemer een IVA-uitkering krijgt in plaats van een WGA-uitkering. Ze hoeven een IVA-uitkering niet zelf te betalen, en zijn bovendien bij deze uitkering ook niet verantwoordelijk voor de re-integratie van de zieke werknemer.

In de praktijk: willekeur

In de praktijk is er voor mensen met ME/CVS echter geen enkele garantie op een IVA-uitkering. Bij het UWV heerst willekeur, sommige ME/CVS-patiënten krijgen wel IVA, andere, met vergelijkbare beperkingen en vooruitzichten, niet. Het komt ook voor dat een herkeuring of een bezwaarprocedure met het doel om een IVA-uitkering te krijgen als gevolg heeft dat iemand uiteindelijk zelfs een lagere WGA-uitkering krijgt. Werkgevers, bedrijfsartsen en andere adviseurs van de werkgever zijn vaak niet op de hoogte van deze praktijk.

Ga in gesprek

Als je (ex-)werkgever een herkeuring wil aanvragen met het oog op een IVA-uitkering en je denkt dat dit voor jou verkeerd kan uitpakken, ga hierover dan tijdig in gesprek. Probeer de werkgever te overtuigen dat een herkeuring op dat moment geen zin heeft, omdat de kans op een IVA-uitkering heel klein is. Leg uit dat hij/zij beter wat langer kan wachten, want hoe langer je volledig arbeidsongeschikt bent, en hoe langer je het resultaat van behandelingen (of natuurlijk herstel) hebt afgewacht, hoe minder argumenten het UWV zal hebben om te stellen dat je arbeidsongeschiktheid niet duurzaam is. Vertel je werkgever ook dat de kans bestaat dat jij na herkeuring een lagere uitkering krijgt.

Als je tóch in aanmerking wilt komen voor een IVA-uitkering, omdat die iets hoger is en geen druk met zich meebrengt om te re-integreren, vraag dan pas een herkeuring aan als je je daarvoor eerst heel goed hebt voorbereid. Daarvoor vind je tips op de website van de Steungroep, pagina 'Eerste hulp bij (her)keuring'.

Let op: het UWV heeft geen apart formulier met als titel 'Aanvragen herkeuring'. Wél een formulier 'Doorgeven wijzigingen in uw gezondheid'. Als je dat formulier invult kan dat voor het UWV aanleiding zijn om je op te roepen voor een herkeuring. Denk dus heel goed na, voordat je dat doet. Je kunt ook de Steungroep bellen en advies vragen.

Zie voor een praktijkvoorbeeld van het risico van een herkeuring het volgende artikel: 'Het verhaal van Anne'.

WIA – Wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen

WGA – Regeling Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsongeschikten (deze bestaat uit drie verschillende uitkeringen)

IVA – Inkomensverzekering Volledig Arbeidsongeschikten

Tip: Hoe het zit met WIA, WGA en IVA, arbeidsongeschiktheidspercentage en uitkeringshoogte kun je lezen in het artikel *De WIA, een ingewikkelde wet* op onze website.

HET VERHAAL VAN ANNE – Een herkeuring die beter niet had kunnen plaatsvinden

Tijdens het telefonisch spreekuur van de Steungroep komen allerlei ervaringen van ME-patiënten voorbij. Daar leren we van zodat we anderen weer beter kunnen informeren en adviseren. Meestal is er geen tijd om daar iets over te schrijven, maar een enkele keer is een verhaal heel illustratief en geschikt om meerdere zaken duidelijk te maken. Daarom publiceren we hieronder, met haar toestemming, een gesprek met Anne* over haar recente herkeuring.

Je hebt onlangs een herkeuring gehad bij het UWV. Hoe heb je die ervaren?

Verschrikkelijk.

Wat was de aanleiding voor die herkeuring?

Ik werkte 36 uur per week, tot ik in 2017 ziek werd na een infectie. In 2019 werd ik voor 80-100% arbeidsongeschikt verklaard. Het UWV vond dat ik 'geen benutbare mogelijkheden' had omdat mijn belastbaarheid voor werk sterk wisselend was. Ik kreeg een WGA/WIA-uitkering op basis van 80-100% arbeidsongeschiktheid. Op eigen initiatief ben ik begonnen met re-integratie bij een ander bedrijf. Daarbij bleek dat drie keer in de week 2 uur per dag in lichter werk al te zwaar voor mij was. Toen begon mijn oude werkgever erop aan te dringen dat ik bij hém zou re-integreren. Ik heb aangegeven dat dat niet haalbaar was. De bedrijfsarts heeft toen tegen me gezegd dat ik dan ook 'eerlijk' moest zijn tegenover mijn werkgever en volledige afkeuring moest vragen. Hij deed alsof het in mijn belang was om met dat doel een herkeuring aan te vragen bij het UWV. Dat heb ik toen gedaan.

Hoe was het gesprek met de verzekeringsarts?

Vreselijk. Hij viel mij voortdurend in de rede. Als ik zei dat mijn belastbaarheid niet groot genoeg was zei hij 'je *vermeende* belastbaarheid'. Als ik over mijn beperkingen vertelde onderbrak hij me met: 'door jou *ervaren* beperkingen'. Toen ik vertelde over de PEM-aanvallen die ik krijg, zei hij: 'Dus als je je overbelast, voel je je niet zo lekker.' Het gesprek duurde wel anderhalf uur. Toen ik me halverwege heel beroerd voel-

de, echt niet meer kon en om een glaasje water vroeg, wees hij me naar een kraan waaruit ik, zonder bekertje, mocht drinken. Toen ik vroeg of ik even naar buiten mocht om op adem te komen in de frisse lucht zei hij dat daar geen sprake van kon zijn, maar dat hij wel even het raam voor me zou openzetten. Ik heb geprobeerd om te vertellen hoe mijn dagen eruitzien en hoe vaak ik op de bank moet liggen om te rusten, maar hij liet me niet uitpraten en heeft genoteerd dat ik de hele dag actief ben, met uitzondering van een middagdutje.

Stelde de verzekeringsarts ook vragen over de behandelingen die je hebt gevolgd?

Ik was door de internist doorgestuurd naar het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKCVC) in Amsterdam voor behandeling. Ik kreeg cognitieve gedragstherapie en graded exercise therapy. Daar werd ik heel ziek van, ik ben zelfs tijdens een behandeling flauwgevallen. Er was geen enkel begrip voor mijn gezondheidsproblemen. Volgens het NKCVC was ik niet ziek, maar dacht ik dat ik ziek was en daarom voelde ik mij ziek. De verzekeringsarts leek niet eens te luisteren toen ik vertelde over mijn ervaringen daar. Later in het gesprek stelde hij dat de therapie die het NKCVC aanbiedt, heel goed is en dat het jammer is dat ik die niet afgemaakt heb.

Ik heb nadien ook begeleiding gehad van een ergotherapeut. Daar heb ik wel wat aan gehad. En die heeft een duidelijk rapport over mij geschreven. Dat heb ik aan de verzekeringsarts gegeven. Daardoor heeft hij bijvoorbeeld in de functionele mogelijkhedenlijst wel beperkingen opgenomen in verband met mijn overgevoeligheid voor geluid, licht en visuele prikkels en het feit dat ik niet lang kan lezen of beeldschermwerk kan doen. Maar hij vindt dat ik wel 4 uur per dag/20 uur per week kan werken, ook al heb ik duidelijk gemaakt dat in de praktijk zelfs drie keer per week een werkdag van twee uur te veel is gebleken.

Wat betekent dat voor je uitkering?

Ik werd doorgestuurd naar de arbeidsdeskundige, waar ik telefonisch mee heb gesproken. Gelukkig kon die niet voldoende functies in het UWV-systeem vinden, zodat ik nog steeds 80-100% arbeidsongeschikt ben en mijn uitkering niet is verlaagd. Maar omdat ik nu dus volgens het UWV opeens 20 uur per week zou kunnen werken, gaat mijn oude werkgever mij mis-

schien onder druk zetten om dat dan ook te doen. Maar dat kan ik echt niet.

Wat ga je nu verder doen?

Ik kwam erachter dat de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid bestaat en heb daar contact mee opgenomen. Betsy van Oortmarsen adviseerde me om een klacht in te dienen tegen de verzekeringsarts die mij zo grof heeft bejegend. Dat heb ik gedaan. Ze adviseerde me ook om het volledig medisch onderzoeksverslag op te vragen. Het UWV stuurde mij alleen een verkorte versie, die heb ik daarna alvast naar de Steungroep gestuurd en later met Ynske Jansen overlegd of het goed zou zijn om ook een bezwaarprocedure te beginnen, omdat ik het niet eens ben met die 20 uur per week. Volgens haar zou mijn uitkering daardoor niet hoger worden, maar zat er wel het risico in dat een andere verzekeringsarts dan opnieuw naar mijn belastbaarheid zou kijken. En misschien zou hij dan nog minder beperkingen aannemen en liep ik de kans op een lager arbeidsongeschiktheidspercentage, dus een lagere uitkering. Ze deed de suggestie om in plaats van formeel bezwaar te maken een brief naar het UWV te schrijven waarin ik goed onderbouw waarom de argumentatie van de verzekeringsarts voor zijn conclusie dat ik 20 uur zou kunnen werken niet klopt. Als die dan in mijn dossier komt, kan ik daar bij een eventuele volgende herkeuring naar verwijzen. Maar daarvoor wacht ik eerst het volledig medisch onderzoeksverslag af.

Wat het UWV met mijn klacht tegen die verzekeringsarts gaat doen is nog afwachten. En verder moet ik maar afwachten wat mijn oude werkgever gaat doen. Zo nodig bel ik opnieuw met de Steungroep.

Wat zou je adviseren aan lotgenoten?

Allereerst om niet naïef te zijn en te beseffen dat de werkgever of bedrijfsarts die er bij je op aandringt om een herkeuring aan te vragen (of zelf een herkeuring voor je aanvraagt) dat waarschijnlijk niet in de eerste plaats in jouw belang doet, maar in het financieel belang van de werkgever.

Ten tweede: wees je ervan bewust dat je door je ziekte de situatie minder goed kunt overzien en minder voor jezelf kunt opkomen. Schakel daarom hulp in. Je hoeft niet alles alleen op te lossen!

* Haar echte, volledige naam is bij de redactie bekend.

ADVIES- EN MELDPUNT ZIEKTEVERZUIM EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID

Met vragen over ziekteverzuim, werk, arbeidsongeschiktheidskeuringen, uitkeringen, onderwijs en bezwaar en beroep kunt u terecht bij ons advies- en meldpunt. U kunt bellen naar 050 5492906 op woensdagen van 11.30 tot 12.30 uur en van 13.00 uur tot 14.00 uur. Als de lijn bezet is kunt u buiten de genoemde tijden uw naam en telefoonnummer inspreken, dan bellen wij u terug. Een e-mailsturen met uw telefoonnummer naar info@steungroep.nl kan ook.

Wijzigingen en vakantierooster staan op www.steungroep.nl -> informatie en advies.

ME/CVS-patiënten kunnen ook bellen of mailen om hun ervaringen met het UWV of met een bedrijfsarts door te geven

MAATWERKONDERWIJS VOOR JONGEREN MET ME/CVS

Kirsten Waaijer en Ynske Jansen

In het kader van het programma Ondersteuning Passend Zorgaanbod (OpaZ), in opdracht van het ministerie van VWS, heeft Bureau Pluut en Partners zich verdiept in de problemen van kinderen met ME/CVS. (Steungroepnieuws heeft daar al eerder over bericht in de eerste twee nummers van 2021.) Een van de onderdelen daarvan was een onderzoek naar situaties uit de praktijk, met als doel daar algemene lessen uit te trekken.

Twee onderzoekers van het bureau, Kirsten Waaijer en Bettine Pluut, besloten niet alleen probleemgevallen te bestuderen, maar ook op zoek te gaan naar organisaties of professionals die kunnen helpen om een oplossing te vinden. Hieronder beschrijven zij hoe – door inschakeling van een ‘expertteam’ – afstandsonderwijs tóch gefinancierd kon worden voor de twaalfjarige Mirthe. Een inspirerend voorbeeld voor andere ouders van kinderen met ME/CVS.

Wie is Mirthe?

Mirthe is een heel vrolijk kind. Helaas heeft ze ME/CVS. Sinds haar vijfde kampt ze met klachten. Ze heeft last van griepachtige verschijnselen zoals concentratieproble-

men, uitputting, een piep in haar oren en hoofdpijn. Bij sporten en beweging nemen de klachten toe. Om te herstellen ligt Mirthe veel op bed, in een donkere kamer. Ze heeft een elektrische fiets en een elektrische step omdat ze ziek wordt van inspanning. Zelfs van staan. Gedurende de dag werkt zij daarom kortere perioden aan haar schoolwerk.



Van gewone school naar particuliere instelling

Mirthe ging eerst naar een gewone basisschool. Daar moest ze fysiek aanwezig zijn, maar haar ziekte maakte dat lastig. Zelfs vier keer per week één uur naar school gaan bleek niet haalbaar. Als ze niet op school was, kreeg ze geen onderwijs. Er was geen vorm van onderwijs-op-afstand mogelijk en daarnaast miste Mirthe ook het contact met klasgenoten. Haar moeder vertelt: ‘Als ze niet op school kon zijn, had ze thuis geen boeken om mee te kunnen werken en werd ze buitengesloten van het sociale deel van school.’

Sinds kort is Mirthe overgestapt naar een particuliere onderwijsinstelling. Daar krijgt ze online les, als onderdeel van een groepje leeftijdsgenootjes. Hierdoor kan ze meer contact hebben met andere kinderen, naast het contact met de leraar.

Probleem: financiering

Toch was er een probleem, vertelt Mirthes moeder: de kosten. Omdat de particuliere instelling die online onderwijs geeft niet in het Basisregister Instellingen (BRIN) staat, financiert de overheid dit onderwijs niet. Ouders moeten het zelf betalen. Dat voelt

oneerlijk, omdat de kosten voor particulier onderwijs even hoog zijn als voor het gewone onderwijs en worden gedekt door de basisvergoeding die de gewone, reguliere school voor Mirthe krijgt vanuit de overheid.

Regels staan in de weg

Het blijkt moeilijk het geld bij de particuliere school te krijgen waar Mirthe werkelijk onderwijs volgt. De reguliere school kan het bedrag niet voor één leerling overmaken aan de particuliere school, en vanwege regelgeving ook niet direct aan de ouders.

Elke school krijgt een vaste som geld voor het onderwijs aan een kind of een jongere. Dat geldt voor gewone scholen én voor scholen voor speciaal onderwijs die staan ingeschreven in het BRIN. Daarnaast ontvangt elke school via het samenwerkingsverband een deel van het landelijk budget voor (extra) ondersteuning. Elke regio heeft een samenwerkingsverband waar gewone scholen en scholen uit het speciaal onderwijs met elkaar samenwerken om passend onderwijs te realiseren.

Hulp van expertteam

Het lukte de moeder van Mirthe zelf niet om de financiering te regelen. Daarom schakelde zij de hulp in van een expertteam.* Bureau Pluut en Partners had haar op het bestaan daarvan gewezen.

De overheid heeft Nederland ingedeeld in 42 jeugdregio's. In elke jeugdregio zet een regionaal expertteam zich in voor passende hulp voor kinderen tot en met 18 jaar die een ingewikkelde zorg- of onderwijsvraag hebben.

Het expertteam hield een intakegesprek met de ouders van Mirthe en ging vervolgens in gesprek met het samenwerkingsverband en de gemeente. Het samenwerkingsverband was van mening dat onderwijs dekkend moet zijn en dat ouders dit niet zelfstandig zouden moeten organiseren. Daarom zochten de partijen samen naar ruimte in de regels.

Oplossing

Er is uiteindelijk een tijdelijke oplossing gevonden: het samenwerkingsverband maakt geld over naar de gemeente en de gemeente maakt geld over naar de ouders van Mirthe, op voorwaarde dat de schoolarts bevestigt dat online onderwijs beter is voor haar ge-

zondheid.

De ouders zijn heel positief over de begeleiding van het expertteam, doordat ze zich gehoord voelden en het expertteam een onafhankelijke partij was. De moeder van Mirthe had zelf ook al gesprekken gevoerd met de school, de leerplichtambtenaar en het samenwerkingsverband. Toen lukte het niet om gezamenlijk tot een oplossing te komen. Door het expertteam is het wel gelukt, omdat zij bleven aanjagen. Het is zonde dat een expertteam nodig was, maar fijn dat er nu wel een oplossing ligt.

Zoek professionele hulp en verzamel kennis!

Mirthes moeder wil andere ouders die vastlopen in het onderwijs het volgende meegeven: het belangrijkste is dat je kind centraal staat en dat zijn of haar problemen serieus worden genomen. Zorg dat de betrokken partijen dat niet uit het oog verliezen door praktische bezwaren en de waan van de dag in het onderwijs.

Het helpt om een professionele therapeut of hulpverlener mee te nemen naar de belangrijkste gesprekken met school en het samenwerkingsverband. Die professional kan jou ondersteunen bij het overbrengen van je verhaal, zodat de andere partijen de problemen van het kind serieus nemen. Ook kan de professional meedenken met de school en het samenwerkingsverband in de zoektocht naar een passende oplossing.

Daarnaast helpt het om zelf veel kennis te verzamelen over vergelijkbare situaties waar wel tot een oplossing is gekomen. Op Facebook zijn verschillende groepen waar je ervaringen kunt uitwisselen.

* Zie voor contactgegevens: <https://vng.nl/artikelen/contactgegevens-expertteams-jeugd>.

Op de website van de Steungroep is meer informatie te vinden over onderwijs bij ziekte: <https://www.steungroep.nl/me-cvs-en/ziekte-en-onderwijs>. Positieve of negatieve ervaringen op dit gebied kun je doorgeven aan de Steungroep.

WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

PATIËNTEN MET ONVERKLAARDE KLACHTEN 'ZEUREN' NIET MEER DAN ANDEREN

Michaël Koolhaas

Patiënten met onverklaarde klachten, waartoe ME-patiënten veelal worden gerekend, krijgen regelmatig te horen dat ze zeuren en hun klachten overdrijven. Communicatiewetenschapper Inge Stortenbeker van de Radboud Universiteit in Nijmegen onderzocht of er verschillen bestaan in het taalgebruik van deze patiënten en patiënten die klachten hebben waarvan de oorzaak duidelijk is. Anders dan verwacht blijkt dat niet het geval te zijn.

Veel mensen hebben soms klachten als hoofdpijn, moeheid of hartkloppingen waarvoor geen goede verklaring kan worden gevonden. Als die klachten niet vanzelf overgaan en de huisarts of specialist geen lichamelijke verklaring kan vinden, krijgen ze het label ALK (Aanhoudende Lichamelijke Klachten) of SOLK (Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten). Hoeveel ALK-patiënten er in Nederland precies zijn, is niet precies bekend, maar inschattingen van huisartsen komen tot zelfs 50 procent.

Rond de aanduiding ALK bestaan nogal wat vooroordelen. Als iemand pijn heeft als gevolg van een gebroken arm is de medische aanpak duidelijk, maar als bij iemand met aanhoudende buikpijn de oorzaak niet te vinden is, wordt het lastig voor een (huis)arts. Vaak spreken artsen dan over een 'overdrijvende' patiënt met vage klachten.

Opgenomen gesprekken

Stortenbeker heeft in haar onderzoek de volgende vraag centraal gesteld: beschrijven ALK-patiënten hun klachten inderdaad anders dan mensen met ziekteverschijnselen waarvan de oorzaak wel duidelijk is? Zij en haar mede-onderzoekers zijn volgens eigen zeggen de eersten die dit grondig hebben onderzocht.

Op zoek naar een antwoord namen ze bij verschillende huisartspraktijken gesprekken op tussen patiënten en hun huisarts. De arts gaf na elk consult aan of de patiënt volgens hem of haar ALK had of niet. In totaal werden bij 18 verschillende huisartsen 41 consulten van patiënten met ALK vergeleken met hetzelfde aantal consulten van patiënten zonder ALK.



Kenmerken in taalgebruik

Om de vergelijking te kunnen maken, bestudeerden de onderzoekers kenmerken in het taalgebruik van de patiënten tijdens het contact met hun huisarts. Ze onderzochten of het beeld klopte – afkomstig uit de medische literatuur – dat ALK-patiënten hun klachten dikwijls overdrijvend weergeven, dus bijvoorbeeld vaker dan anderen termen gebruiken als 'erg/heel erg/enorm'. Verder keken ze naar het voorkomen van zogeheten negatie, een begrip afkomstig uit de neurologie. Negatie wil zeggen dat patiënten aangeven wat er volgens hen juist niet aan de hand is. Voorbeeld: 'Dit voelt echt niet goed'. De onderzoekers gingen ervan uit dat patiënten met ALK in consulten bij huisartsen om hun klachten te beschrijven vaker negaties gebruiken dan patiënten zonder ALK.

Ook keken Stortenbeker en haar collega's hoe vaak er in het taalgebruik van patiënten met ALK sprake was van een eerste-persoonsperspectief ('Ik heb last van mijn oor') in plaats van een derde-persoonsperspectief ('Mijn oor blijft maar suizen'), omdat patiënten met ALK mogelijk meer afstand zouden nemen van

hun eigen emoties en lichamelijke ervaringen en dus wellicht meer het derde-persoonsperspectief zouden gebruiken.

Verrassend resultaat

Ondanks de vooroordelen die er bestaan over ALK-patiënten, bleek er wat taalgebruik betreft geen verschil te zijn tussen hen en patiënten zonder ALK. Dit ook tot verrassing van de onderzoekers. 'Dat hadden we helemaal niet verwacht!' zegt Stortenbeker. 'Eigenlijk was het heel spannend dat we niets vonden. Onze resultaten wijzen er namelijk op dat ideeën van huisartsen over hoe patiënten communiceren vooral op stereotiepe verwachtingen zijn gebaseerd, en niet op daadwerkelijke verschillen in hun taalgebruik.' Dit komt volgens de onderzoekers doordat huisartsen misschien wel op voorhand uitgaan van overdrijving tijdens een consult met een ALK-patiënt. Stortenbeker: 'Op het moment dat je die bril al op hebt, ga je ook dingen zien.'

Inge Stortenbeker¹, Tim Olde Hartman, Anita Kwerrevelt, Wyke Stommel, Sandra van Dulmen, Enny Das; *Unexplained versus explained symptoms: The difference is not in patients' language use. A quantitative analysis of linguistic markers* J Psychosom Res. 2021 Nov 8;152:110667.

Nijmeegse onderzoeksgroep vindt geen hersenontstekingen bij ME/CVS

Michaël Koolhaas

De Japanse onderzoeker Yasohito Nakatomi publiceerde in 2014 de resultaten van een kleine studie (9 ME/CVS-patiënten, 10 controlepersonen) waaruit bleek dat bij alle patiënten sprake was van neuro-inflammatie, oftewel ontstekingen in de hersenen. Hoewel het aantal onderzochte patiënten zeer beperkt was, kreeg de uitkomst van het onderzoek destijds veel aandacht. De bekende Amerikaanse wetenschapper Tony Komaroff noemde het zelfs de belangrijkste ontdekking op het gebied van ME/CVS sinds tientallen jaren.

Nadien zijn meerdere onderzoeken gedaan, onder andere door bekende Amerikaanse wetenschappers als James Baraniuk en Mady Hornig, waaruit naar voren kwam dat neuro-inflammatie bij ME/CVS inderdaad (zeer) aannemelijk lijkt. Dit alles heeft ertoe geleid dat neuro-inflammatie bij ME/CVS min of meer een vaststaand gegeven is geworden, en er zelfs al pogingen worden gedaan medicijnen

te ontwikkelen om de ontstekingen te remmen en zelfs te verminderen.

Studie Nakatomi eindelijk herhaald

De oorspronkelijke studie van Nakatomi was echter tot nu toe nog niet door andere wetenschappers herhaald. Een groep Nederlandse onderzoekers van de Radboud Universiteit in Nijmegen heeft dit nu – zeven jaar na het bewuste Japanse onderzoek – als eerste gedaan, en de uitkomsten zijn onlangs gepubliceerd. De Nijmegenaren onderzochten net als de Japanners 9 ME/CVS-patiënten, daarnaast 9 gezonde controlepersonen en bovendien ook nog 10 Q-koortspatiënten. Ze gebruikten dezelfde onderzoeksmethoden als Nakatomi in 2014. Maar waar Nakatomi bij alle patiënten neuro-inflammatie aantroef, konden de Nijmeegse onderzoekers die bij niemand vinden: noch bij de ME/CVS-, noch bij de Q-koortspatiënten.

Mogelijke verklaringen

De Nijmeegse onderzoekers noemen zelf de kleine omvang van de groep onderzochte patiënten als mogelijke oorzaak van de tegengestelde resultaten. Toch lijkt dit niet aannemelijk. Zelfs bij deze kleine aantallen is het zeer onwaarschijnlijk dat de ene onderzoeker 100% inflammatie vindt en de andere 0%. Daarnaast waren de Nederlandse patiënten gemiddeld wat ouder dan die in het onderzoek van Nakatomi, maar ook dat kan de verschillen onmogelijk verklaren. Wat wél een verklaring zou kunnen bieden is dat de beide groepen patiënten werden geselecteerd volgens verschillende diagnosecriteria. Nakatomi gebruikte de Canadese Consensus Criteria uit 2003, de Nijmeegse onderzoekers de Fukuda-criteria uit 1994. Bij die laatste criteria, die niet alleen ouder zijn maar ook veel ruimer, speelt 'vermoeidheid' de hoofdrol en hoeft iemand niet zo heel veel andere klachten te hebben om de diagnose ME/CVS te krijgen.

Maar hoe dan ook, er zullen ongetwijfeld nog meer publicaties over dit onderwerp verschijnen. Ook Nakatomi zelf heeft al een vervolgpublishatie aangekondigd. We wachten in spanning af.

Ruud Raijmakers, Megan Roerink, Stephan Keijmel, Leo Joosten, Mihai Netea, Jos van der Meer, Hans Knoop, Hans Klein, Chantal Bleeker-Rovers, Janine Doorduyn; 'No Signs of Neuroinflammation in Women With Chronic Fatigue Syndrome or Q Fever Fatigue Syndrome Using the TSPO Ligand' [11 C]-PK11195; *Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm.* 2021 Nov 23;9(1):e1113.

VERSCHILLEN IN STOFWISSELING BIJ SUBGROEPEN ME/CVS-PATIËNTEN: VERBAND MET ZUURSTOFTEKORT?

Maartje Wolf

Veel wetenschappelijke onderzoeken naar ME/CVS stuiten allemaal op één probleem: de grote verschillen in bloedwaardes en andere testresultaten tussen de patiënten. Allerlei onderzoekers proberen ME/CVS-patiënten onder te verdelen in verschillende groepen, om zo per groep te zoeken naar een mogelijke oorzaak van hun klachten. Zo is het team van de bekende Noorse ME-onderzoekers Fluge en Tronstad er onlangs in geslaagd meer dan 80 ME/CVS-patiënten onder te verdelen in drie verschillende subgroepen, gebaseerd op de metabolieten in hun bloed.(1)

Metabolieten spelen een rol in het stofwisselingsproces, waarbij voedingsstoffen worden omgezet in bouwstoffen en energie voor het lichaam. De drie door het Noorse team onderscheiden subgroepen, genaamd ME-M1, ME-M2 en ME-M3, hadden zowel overeenkomsten als verschillen in de bloedwaardes van hun metabolieten, evenals in de lipiden (vetzuren) en hormonen in hun bloed. Elke groep bleek bloedwaardes te hebben die wijzen op een verhoogde energiebelasting.

Energietekort

Wat de verschillen betreft: de groep ME-M1 had bloedwaardes die lijken op het beeld dat te zien is bij zowel lichamelijke inspanning als bij een tekort aan glucose in gezonde personen. De groep ME-M2 had juist bepaalde bloedwaardes die tegenovergesteld waren aan die van de groep ME-M1. Ook had de ME-M2 groep bloedwaardes die doen denken aan de waardes van mensen die ontstekingen in hun lichaam hebben en/of ongevoelig zijn voor het hormoon insuline, waardoor ze glucose niet goed kunnen opnemen. De ME-M3 groep had een mix van de bloedwaardes van de ME-M1, ME-M2 en gezonde proefpersonen; dit zou kunnen betekenen dat de ME-M1 en ME-M2 groepen verschillende manieren hebben om een energietekort in het lichaam te compenseren, en dat de ME-M3 groep een mix is van deze compensatie-mechanismes. De onder-

zoekers stellen dat de metaboliet-profielen van de verschillende groepen mogelijk passen bij wat er in het lichaam gebeurt als er zuurstoftekort is in de weefsels (hypoxie) bij inspanning.



Maartje Wolf is 25 jaar en mag zich sinds een jaar master of science noemen in de biomoleculaire wetenschap. Van jongs af aan wilde zij graag onderzoeker worden en mensen met onbekende ziektes helpen. Maartje: 'Dit kwam ook gedeeltelijk doordat mijn zus lijdt aan ME/CVS, en ik van dichtbij heb meegemaakt welk effect die ziekte heeft op haar leven.' In haar studie heeft Maartje zich gericht op de mogelijke rol van de darmflora bij ME/CVS. Ze is erg betrokken bij het onderzoek naar ME/CVS en spit graag de wetenschappelijke literatuur door op zoek naar interessante verbanden, om er daarna weer met anderen over te 'sparren'. Wij zijn erg blij dat Maartje onze nieuwe medewerker voor de rubriek Wetenschap wil worden.

Verschillen tussen mannen en vrouwen

Het idee dat er verschillende compensatie-mechanismes zijn was niet nieuw voor de onderzoekers: in 2016 ontdekten ze al metaboliet-verschillen in de bloedwaardes van mannelijke en vrouwelijke ME/CVS-

patiënten, die er duidelijk op wezen dat de lichaamscellen glucose niet konden gebruiken zoals het hoort om energie te produceren. En waar bij vrouwen ter compensatie de hoeveelheid van bepaalde vrije aminozuren* in het bloed verlaagd was, bleek er bij mannen juist verhoogde afbraak van eiwitten plaats te vinden. Hierbij ontdekten de onderzoekers wél een overeenkomst tussen deze mannen en vrouwen: bij beide leek een bepaald gen (PDK1) voor het remmen van pyruvaat dehydrogenase extra 'aan' te staan. Pyruvaat dehydrogenase is een belangrijk enzym als het gaat om het gebruiken van glucose voor de energievoorziening: doordat dit enzym door het actieverende PDK1-gen meer werd afgeremd in patiënten, kon de glucose in het bloed dus niet of minder worden gebruikt om energie te produceren.

(2) Dit is ook een interessante link tussen de twee onderzoeken van Fluge en Tronstadt, aangezien een andere studie uit 2006 (3) aantoonde dat hypoxie leidt tot een verhoogde activiteit van het remmende PDK1-gen. Verder onderzoek naar de mogelijke rol van hypoxie bij ME/CFS patiënten is nodig om de daadwerkelijke relatie tussen deze uitkomsten te bevestigen.

*Aminozuren zijn bouwstenen voor de vorming van eiwitten. 'Vrije' aminozuren hebben geen verteringsproces nodig en kunnen dus onmiddellijk in het lichaam worden opgenomen.

1. Hoel, F., Hoel, A., Pettersen, I.K.N., Rekeland, I.G., Risa, K. ... Fluge, Ø., Tronstad, K.J. (2021). *A map of metabolic phenotypes in patients with myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome*. *JCI Insight*, 6(16), e149217.
2. Fluge, Ø., Mella, O., Bruland, O., Risa, K., Dyrstad, S.E., ... Tronstad, K.J. (2016). *Metabolic profiling indicates impaired pyruvate dehydrogenase function in myalgic encephalopathy/chronic fatigue syndrome*. *JCI Insight*, 1(21), e89376.
3. Kim, J.-W., Tchernyshyov, I., Semenza, G.L., Dang, C.V. (2006). *HIF-1-mediated expression of pyruvate dehydrogenase kinase: a metabolic switch required for cellular adaptation to hypoxia*. *Cell Metabolism*, 3(3), 177-185.



Betsy van Oortmarssen

De nieuwe Richtlijn ME/ CVS en het onderzoeksprogramma ME/ CVS

In dit nummer van *Steungroepnieuws* lees je weer veel over onze activiteiten. Op dit moment zijn we intensief betrokken bij het proces dat moet leiden tot een nieuwe Nederlandse Richtlijn ME/ CVS.

Daarnaast worden op dit moment door wetenschappers onderzoeksvoorstellen uitgewerkt voor subsidiering uit de eerste ronde van het tienjarige biomedische onderzoeksprogramma ME/ CVS van ZonMW. Een voorwaarde om in aanmerking te komen voor onderzoeksubsidie is dat vertegenwoordigers van de patiënten al in een vroeg stadium betrokken zijn. In samenwerking met de andere patiëntenorganisaties hebben we contacten met onderzoekers waarvan we weten dat ze bezig zijn met een aanvraag. We willen met hen heldere afspraken maken over goede onderzoeksvoorstellen en volwaardige betrokkenheid daarbij van patiëntenvertegenwoordigers, voordat ze hun subsidieaanvragen indienen. Inmiddels hebben we een groepje patiënten bereid gevonden de rol van vertegenwoordigers te vervullen. Zij krijgen scholing aangeboden.

In een volgend nummer van *Steungroepnieuws* meer hierover. Op onze website maken we intussen melding van nieuwe ontwikkelingen.

Wettelijke eisen

Voor alle Nederlandse stichtingen en verenigingen zijn in 2021 nieuwe wettelijke bepalingen van kracht geworden (onder andere de WBTR – de Wet Bestuur en Toezicht Rechtspersonen). Het bestuur van de Steungroep heeft dit aangegrepen om de eigen interne regels goed onder de loep te nemen. We hebben een huishoudelijk reglement en een regeling van de financiële bevoegdheden opgesteld. Ons privacyprotocol, de onkostenregeling voor onze vrijwilligers en het vrijwilligersbeleid zijn op onderdelen herzien en aangescherpt. Het is prettig om de interne organisatie op deze manier goed op orde te hebben.

Waardering

Rond de jaarwisseling ontvingen we hartverwarmende blyken van waardering. Een lezer reageerde met heel aardige woorden op het vertrek van Eef van Duuren als schrijver voor *Steungroepnieuws*: *'De steun en onverzettelijke weerstand tegen flauwekul die wij van jullie kregen en ervoeren was niet incidenteel en daarmee een permanente bron van houvast, waar wij jullie heel dankbaar voor zijn.'* Anderen stuurden spontaan een berichtje met dankwoorden voor het vele werk dat we doen. *'Zomaar even een berichtje ter bemoediging. Ik (...) heb mijn lidmaatschap van de Steungroep steeds aangehouden. (...) Fijn dat jullie het lidmaatschapsgeld zo laag weten te houden. Ik vind bij elke nieuwsbrief toch weer herkenning in klachten, behandelingen, handvatten voor gesprekken. Met een bijzonder compliment voor cartoonist Djanko: de rake tekeningen toveren structureel een glimlach op mijn gezicht.'*

Ook op onze oproep voor nieuwe bestuursleden of hulp bij onze activiteiten kregen we 'hart-onder-de-riem' reacties. Het doet ons goed om dit soort berichten te krijgen en te merken dat onze donateurs ons goed volgen.

Giften, doneeractie en praktische hulp

Naast ondersteunende woorden hebben we in 2021 bijna 4000 euro aan giften ontvangen. De grootste bron van inkomsten is het totaal van de vaste donateursbijdragen. De extra – grote en kleine – giften die we daarbovenop krijgen, zijn een zeer welkome aanvulling. De in 2017 door Lisa Klaassen gestarte doneeractie ten bate van het werk van de Steungroep is vorig jaar weer verlengd. De totaalopbrengst was half januari bijna 7500 euro! Ook hier werden de donaties soms met woorden bekrachtigd: 'succes en liefs', 'om de oneerlijke strijd eerlijker te maken'. Alle gulle gevers kunnen ervan uitgaan dat dit geld goed wordt besteed.

Binnenkort publiceren we het jaarverslag 2021 op de website, met een overzicht van alle activiteiten en een beknopte financiële verantwoording.

Een aantal mensen reageerde positief op de oproep om 'iets' te doen voor de Steungroep. Met hen zijn we in gesprek over wat ieder van hen kan bijdragen. Denk je zelf iets te kunnen betekenen of ken je iemand die ons bestuur kan komen versterken? Laat het ons weten!

TIP

BELASTINGAANGIFTE: GELD TERUG?

Vanaf 1 maart 2022 kun je belastingaangifte doen over 2021. Veel mensen krijgen daarover bericht van de Belastingdienst. Wie geen bericht krijgt, kan op eigen initiatief aangifte doen. Wanneer je bij je aangifte de mogelijkheden voor belastingaftrek zo goed mogelijk benut, kun je misschien van de Belastingdienst geld terug krijgen. Het kan dus de moeite lonen om belastingaangifte te doen. Dat kan in 2022 ook nog over de jaren 2017, 2018, 2019 en 2020.

Jonggehandicaptenkorting

Bij de berekening van de hoogte van de inkomstenbelasting en premies volksverzekeringen die je verschuldigd bent, gelden heffingskortingen. Een inkomensafhankelijke algemene heffingskorting, maar ook bijzondere heffingskortingen, bijvoorbeeld voor werkenden, ouderen en alleenstaande ouders. Door die heffingskortingen hoef je minder belasting te betalen. Eén van de heffingskortingen is de jonggehandicaptenkorting. Het gaat om een extra belastingvoordeel voor mensen die onder de Wajong vallen. Dat kan ook een 'slappend' Wajong recht zijn, zonder dat je de uitkering betaald krijgt! De jonggehandicaptenkorting over het belastingjaar 2021 bedraagt € 761.

Aftrekbare zorgkosten

Wie veel uitgeeft aan zorg en hulpmiddelen komt soms in aanmerking voor teruggave van een deel daarvan. Bepaalde zorgkosten zijn geheel of gedeeltelijk aftrekbaar. Hierbij kun je denken aan kosten van medische en paramedische zorg, tandartskosten, reiskosten voor ziekenbezoek, medicijnen op doktersvoorschrift, hulpmiddelen en ziekenvervoer voor bezoeken aan behandelaars. Een uitgebreid overzicht vind je op de website van de Belastingdienst.

De belastingaftrek voor zorgkosten 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 bepaalde zorgkosten geld terugkrijgen van de Belastingdienst. Hiervoor moet je belastingaangifte doen, waarna de

belastingdienst kijkt of je voor deze tegemoetkomingsregeling in aanmerking komt. En voor mensen met een handicap of chronische ziekte zijn er zijn soms ook nog andere belastingvoordelen mogelijk.

Aftrekbare giften

Naast zorgkosten kan ook je donatie of extra schenking aan de Steungroep belastingaftrek opleveren. De Steungroep heeft de ANBI-status die daarvoor nodig is.

Gevolgen voor inkomensafhankelijke regelingen

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

Op de speciale website www.meerkosten.nl van het netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte Ieder(in) vind je meer informatie over hoe je aangifte kunt doen en over bovenstaande aftrekposten en 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 ouderenvakbond waarvan je lid bent, een belastingwinkel of wijkcentrum. Ook bij een regionaal kantoor van de belastingdienst kun je hulp krijgen. 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:

www.meerkosten.nl

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

LEZERSPORTRET

Jeannette Bosman

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



Naam

Michel.

Leeftijd

32.

Woonplaats

Leiden.

Partner/kinderen?

Nee.

ME/CVS sinds?

In 2014 zijn mijn klachten begonnen. Het leek in eerste instantie op een burn-out, ik had een drukke baan met veel verantwoordelijkheid, deed daarnaast een studie en sportte veel. Ik was erg moe, ik sliep niet goed, had het koud en kreeg hoofdpijn. Ik ben door allerlei specialisten onderzocht, maar ze konden niks vinden. Het enige waar ze mee kwamen was SOLK* of burn-out, dus ik nam aan dat het zoiets was. Ik probeerde maar door te gaan, bezocht twee levensstijlcoaches en ging zelfs hardlopen omdat dat

goed zou zijn. Daar werd ik natuurlijk alleen maar zeker van.

Diagnose ME?

In 2018 ging het echt helemaal niet meer, ik had een enorme terugval. Op internet las ik iets over CVS en daarmee ben ik naar de huisarts gegaan. Hij heeft me doorverwezen naar het CVS/ME centrum in Amsterdam en daar heb ik inderdaad de diagnose gekregen.

Behandeling?

In het CVS/ME centrum ben ik nog steeds onder behandeling. Ik heb verschillende medicijnen uitgeprobeerd, onder andere vitamine B12 en LDN (*Low Dose Naltrexone*, een middel om je immuunsysteem te versterken). Het helpt me nog niet echt vooruit, maar ik ben wel wat stabiel, ook omdat ik niet meer werk denk ik.

Hoe ziet je dag eruit?

Ik ben grotendeels aan huis gebonden en heb veel rustmomenten nodig. Ik kan meestal één activiteit per dag aan, bijvoorbeeld boodschappen halen of een gesprek voeren. Als ik iets te veel doe voel ik me meteen weer slechter. Mijn slaappatroon is verstoord waardoor ik soms periodes heel veel slaap en dan weer een poos heel slecht. Naast de vermoeidheid heb ik ook last van concentratieproblemen en ik heb erge migraineaanvallen. Tijdens zo'n aanval heb ik dagenlang zware hoofdpijn en voel me ziek en misselijk.

Arbeidsongeschied?

In 2014 heb ik me voor het eerst ziek gemeld. De bedrijfsarts ging uit van de diagnose SOLK, hij vond dat ik mijn activiteiten en ook mijn uren op het werk moest opbouwen. Ik heb dat heel serieus geprobeerd. Omdat ik privé niks meer deed en al mijn energie in het werk stopte kon ik het nog een tijdje volhouden. In 2016 was de ziekteperiode afgelopen. Ik wilde heel graag blijven werken, dus toen heb ik mijn contract aangepast en ben minder uren gaan werken. Ik had intussen ook, op advies van de bedrijfsarts, een zogeheten multidisciplinair traject gevolgd met fysiotherapie, psychologische begeleiding en dergelijke. Ook dat hielp niet. De jaren daarna heb ik geprobeerd in de weekenden alleen maar te rusten zodat ik kon blijven werken, maar ik hield het uiteindelijk niet vol. Eind 2018 had ik een

grote terugval en kon nog maar 10 uur per week werken. Toen ben ik weer voor twee jaar de ziekteperiode ingegaan. De bedrijfsarts heeft een deskundigenoordeel gevraagd bij het UWV en er is een tweedespoortraject in werking gezet. Bij zo'n traject probeert een werkgever ander werk voor een zieke werknemer te vinden, maar het is in mijn geval allemaal niet gelukt. Eind 2020 kon ik echt helemaal niet meer werken en in 2021 ben ik gekeurd door het UWV. Tot mijn verbazing trof ik een sympathieke verzekeringsarts die me volledig afkeurde op ME, ik kreeg een WGA-uitkering voor een jaar. Ik verwacht binnenkort een oproep voor een herkeuring.

Wat was je beroep?

Ik was quantitative analyst bij een grote levensverzekeraar. Daar hield ik me bezig met het afdekken van marktrisico's door het programmeren en analyseren van wiskundige modellen. Ik hield van mijn werk en was er goed in.

Heb je problemen gehad bij de keuring?

Ja, vooral bij de bedrijfsarts en de arts van het deskundigenoordeel. Die laatste was iemand van de oude stempel die vond dat ik maar een beetje moest doorzetten en me verzekerde dat ik echt niet zou worden afgekeurd. Ik geloofde dat en voelde me erg onder druk gezet om toch maar te blijven werken. Bij de verzekeringsarts ging het juist heel goed. Ik was goed voorbereid op dat gesprek, had alles op papier staan, en die arts nam dat gewoon over. Ik heb nu contact met het Werkbedrijf van het UWV, ook daar word ik weer onder druk gezet om te gaan werken.

Hulp van de Steungroep gehad?

Jazeker. Ik heb met Ynske Jansen en Betsy van Oortmarssen gesproken die me veel informatie hebben gegeven, en het advies om alles goed voor te bereiden. Dat ik wist wat ik kon verwachten gaf me rust. Bijvoorbeeld wat precies de rol is van een bedrijfsarts of een verzekeringsarts, welke verantwoordelijkheden zo iemand heeft en waar ik rekening mee moest houden. Daardoor lukte het me om de dingen die ze zeiden niet persoonlijk op te vatten. Pas geleden heeft Ynske me uitgelegd dat het Werkbedrijf me niet kan dwingen iets te gaan doen, ook al zei men daar van wel. Daar heb ik echt iets aan.

Heb je contact met andere ME-patiënten?

Ik heb contact met een ME-patiënt in Leiden, we zien en spreken elkaar regelmatig en zijn vrienden geworden. Ik vind het fijn om ervaringen te delen en zou best nog meer ME-patiënten willen leren kennen.

Hobby's?

Mijn platenverzameling, ik vind het leuk om soms naar een platenzaak te gaan om iets nieuws te zoeken. Verder hou ik me bezig met beleggen en cryptomunten, en kijk ik graag films.

Favoriete film?

Ik hou van cinematografie, dus ik kijk graag naar oude films om te zien hoe ze gemaakt zijn, dat vind ik heel interessant. Helaas kan ik dat nu maar korte tijd volhouden omdat het veel energie kost.

Waar geniet je van?

In de zomer ga ik altijd zeilen in Zeeland met mijn ouders, daar geniet ik erg van. Soms kan ik actief een uurtje meezeilen, soms niet maar dat maakt niet uit. Ik geniet ook erg van Aziatisch eten, thuisbezorgd of als ik me goed voel in een restaurant.

Geeft ME/CVS problemen in je privéleven?

Mijn ouders steunen me gelukkig en mijn broer ook, al begrijpt hij het soms niet helemaal. Ik ben wel wat vrienden kwijtgeraakt, maar de echte vriendschappen zijn gebleven.

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

In mijn hockeyteam kreeg ik wel vervelende opmerkingen, dat ik maar cardiotraining moest gaan doen, of antidepressiva slikken. Dat was moeilijk, ze bedoelen het goed maar ze weten niet waar ze over praten.

Wat vind je het moeilijkste aan ziek-zijn? Wat mis je het meest?

Ik vind het heel moeilijk dat de spontaniteit weg is en ik altijd alles moet afwegen, dat tempert de levensvreugde wel. Ik ben natuurlijk veel alleen thuis nu en ik mis een partner, iemand met wie ik een echte diepe band heb.

Hoe zie je je toekomst?

Ik ben hoopvol maar ook realistisch. Ik verwacht geen grote vooruitgang, maar hoop

dat ik misschien ooit weer een manier zal vinden om toch een maatschappelijke bijdrage te leveren. En ik hoop dus dat ik een partner vind, dat zou ik heel graag willen.

Wil je verder nog iets kwijt?

Ik zou andere mensen in dezelfde situatie willen aanraden om nooit zelf ontslag te nemen of minder uren te gaan werken. Neem contact op met de Steungroep en zorg dat je een rechtsbijstandsverzekering hebt.

**Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten*

Colofon

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Eef van Duuren, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Betsy van Oortmarssen, Kirsten Waaijer, 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

