

STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 13, NUMMER 1, februari 2013

Een uitgave van: Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Beste lezer,

Ook in dit nieuwe jaar is er voor de Steungroep weer veel werk te doen. Gelukkig hebben wij subsidie gekregen voor een nieuw project, dat we samen met andere patiëntenorganisaties gaan uitvoeren. Meer daarover leest u in dit nummer.

In deze voorjaarsmaanden is het weer tijd voor uw belastingaangifte. Ynske Jansen geeft daarover diverse tips. Daarnaast gaat zij in op de voor- en nadelen van een overstap van de oude naar de nieuwe Wajong. Michaël Koolhaas vertelt over wéér een nieuwe handleiding voor artsen, en zowel hij als Eef van Duuren bespreekt nieuw wetenschappelijk onderzoek.

Wij hopen u in 2013 weer tot steun te kunnen zijn. Wilt u op uw beurt ons ook steunen? Wij zijn nog steeds dringend op zoek naar bestuursleden en medewerkers voor ons telefonisch advies- en meldpunt. Bent u geïnteresseerd, neemt u dan alstublieft contact op met Ronald Schuch Castellano Fay op telefoonnummer 050-549 29 06.

OVERSTAP NAAR NIEUWE WAJONG SOMS GUNSTIG, SOMS NIET

Ynske Jansen

Wie recht heeft op een Wajonguitkering volgens de regeling van voor 2010 ('oude Wajong') kan sinds 1 januari 2013 vragen om een overstap naar de Wajongregeling zoals die geldt vanaf 2010 ('nieuwe Wajong'). Als je deze overstap eenmaal hebt gemaakt, kun je niet weer teruggaan naar de oude Wajong. Voor sommigen is de overstap gunstig, voor anderen juist niet.

Een verschil tussen de oude en de nieuwe Wajong is, dat de laatste een 'activerender karakter' heeft: het UWV maakt in de nieuwe regeling voor elke Wajonger een persoonlijk 'participatieplan' en biedt op basis daarvan ondersteuning bij het vinden of houden van werk.

De gevolgen van inkomen uit werk voor de Wajonguitkering zijn in de nieuwe regeling anders en vaak gunstiger. Daar staat tegenover dat je moet meewerken aan de uitvoering van het participatieplan, en een aanbod van passend werk moet accepteren.

Hoe overstappen?

Je kunt de overstap naar de nieuwe Wajong aanvragen via een formulier op de website van UWV. Er geldt geen termijn waarbinnen je de aanvraag moet doen, maar de overgang kan niet met terugwerkende kracht plaatsvinden.

Na de aanvraag krijg je een uitnodiging voor een gesprek met een arbeidsdeskundige van het UWV. Deze stelt een participatieplan voor je op. Hierin komt te staan wat je gaat doen om werk te vinden of te houden en welke ondersteuning je daarbij nodig hebt. De arbeidsdeskundige moet tijdens het gesprek de voor- en nadelen van de overstap voor je op een rij zetten en uitleggen wat de gevolgen zijn voor de hoogte van je inkomen. Wanneer je toch af wilt zien van de overstap, kun je dat binnen vijf werkdagen na het gesprek doorgeven. Dan blijf je je oude Wajonguitkering houden.

Geen herkeuring

Bij het opstellen van het participatieplan baseert de arbeidsdeskundige zich op de gegevens over je mogelijkheden om te werken die het UWV al heeft. Je wordt dus niet opnieuw gekeurd door een verzekeringsarts. Toch is het voorstelbaar dat je je zorgen

maakt dat je verzoek om over te stappen van de oude naar de nieuwe Wajong een herkeuring met zich meebrengt, met misschien negatieve gevolgen. Maar volgens het UWV zal zo'n overstapverzoek alleen in een heel uitzonderlijk geval, bij ernstige twijfel over de arbeidscapaciteiten van de aanvrager, tot een herkeuring leiden. Wanneer iemand dan alsnog van de overstap afziet, heeft deze herkeuring geen gevolgen voor de oude Wajonguitkering.

Wanneer voordelig?

Het is niet altijd bij voorbaat duidelijk welke regeling in een individueel geval het gunstigst is. In grote lijnen valt er het volgende over te zeggen:

- Voor Wajongers die volledig arbeidsongeschikt zijn verklaard en niet in staat zijn te werken en ook niet verwachten dat ze dat in de toekomst wel zijn, heeft de overstap geen zin.
- De overstap is financieel voordelig voor Wajongers die voor minder dan 80% arbeidsongeschikt zijn verklaard, en niet werken. Zij krijgen dan wel te maken met een participatieplan en de verplichtingen die dat met zich meebrengt.
- De overstap zal vaak financieel voordelig zijn voor Wajongers die bruto meer dan 20% van het wettelijk minimumloon

verdienen. Maar soms kan hij juist nadelig zijn. Met de rekenhulpen waarnaar in onderstaand overzicht wordt verwezen, kun je berekenen wanneer dit het geval is en wanneer niet.

- De overstap leidt tot een lager inkomen als je:
 - werkt via de Sociale Werkvoorziening;
 - valt onder de Bredanregeling;*
 - minstens 80% arbeidsongeschikt bent verklaard én bruto minder dan 20% van het wettelijk minimumloon verdient;
 - naar school gaat of studeert en recht hebt op studiefinanciering of een tegemoetkoming scholieren.


Na zeven jaar nieuwe Wajong zal voor een deel van de werkende Wajongers de uitkering worden verhoogd tot 100% van het minimumloon. Daarmee kan de vergelijking met de oude Wajong gunstiger uitvallen dan in de eerste zeven jaar.

Overzicht

Hieronder een opsomming van de verschillen tussen de oude en de nieuwe Wajong, die je kan helpen om uit te zoeken of een overstap in jouw situatie voordelen heeft:

OUDE WAJONG VOOR 2010	NIEUWE WAJONG VANAF 1 JANUARI 2010
HULP BIJ WERK VINDEN EN HOUDEN	HULP BIJ WERK VINDEN EN HOUDEN
<p>Het regelen van een Wajonguitkering staat centraal. Als je recht hebt op een Wajonguitkering kun je daarnaast, wanneer je daarom vraagt, hulp krijgen bij het vinden en houden van werk. De mogelijkheden hiervoor zijn minder dan bij de nieuwe Wajong.</p> <p>Wanneer een re-integratietraject niet heeft geleid tot betaald werk, is in principe geen nieuw traject mogelijk. Hoogstens is nog een korte vaardigheidstraining mogelijk, als dit gegarandeerd tot een baan leidt.</p>	<p>Werk vinden en houden en de hulp daarbij staan centraal. Wie 25% of meer arbeidsongeschikt is maar wel (gedeeltelijk) kan werken, maakt samen met een arbeidsdeskundige van het UWV een participatieplan.</p> <p>Ook wie een opleiding volgt kan arbeidsondersteuning krijgen, bijvoorbeeld bij het vinden van een geschikte bijbaan.</p> <p>Na het opstellen van het participatieplan volgt de beslissing over de Wajong-uitkering.</p> <p>Voor overstappers uit de oude Wajong zal de arbeidsondersteuning naar verwachting meestal minder intensief zijn, omdat zij al lang in een uitkeringsituatie zitten en soms al een re-integratietraject gehad hebben.</p> <p>Overstappers die al werken, kunnen zo nodig extra hulp krijgen om dit werk te blijven doen.</p>

OUDE WAJONG VOOR 2010	NIEUWE WAJONG VANAF 1 JANUARI 2010														
<p>KEURING EN HERKEURING</p> <p>Na de eerste aanvraag heb je een beoordeling (keuring) gehad. Er volgt alleen een herbeoordeling (herkeuring) als daar een duidelijke reden voor is. Bijvoorbeeld als je gezondheid verbetert of verslechtert. Door de herbeoordeling kan je uitkering lager of hoger worden, of gelijk blijven.</p>	<p>KEURING EN HERKEURING</p> <p>Na de eerste aanvraag krijg je een beoordeling (keuring), maar dit is niet meteen een eindbeoordeling. Tussen je 18e en 27e jaar bekijkt UWV via tussentijdse evaluaties en herbeoordelingen (herkeuringen) of je meer of minder kunt werken. De definitieve beoordeling krijg je als je zeven jaar een Wajonguitkering krijgt én ten minste 27 jaar bent. Na deze beoordeling volgt er alleen een herbeoordeling als daar een duidelijke reden voor is.</p>														
<p>HOOGTE VAN DE UITKERING</p> <p>Om de hoogte van je uitkering te berekenen, bekijkt het UWV wat je zelf nog kunt verdienen en wat je zou verdienen als je niet arbeidsongeschikt was. Met deze informatie bepalen de verzekeringsarts en de arbeidsdeskundige je arbeidsongeschiktheidsklasse. Bij elke arbeidsongeschiktheidsklasse hoort een uitkeringspercentage. Dat is een percentage van het minimum(jeugd)loon. Bij een arbeidsongeschiktheidspercentage van minder dan 25% heb je geen recht op een Wajonguitkering.</p> <p>Arbidsongeschiktheidsklassen met bijbehorend uitkeringspercentage</p> <table border="1" data-bbox="86 1084 603 1330"> <thead> <tr> <th>AO-klasse</th> <th>Uitkeringspercentage</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>25-35%</td> <td>21%</td> </tr> <tr> <td>35-45%</td> <td>28%</td> </tr> <tr> <td>45- 55%</td> <td>35%</td> </tr> <tr> <td>55-65%</td> <td>42%</td> </tr> <tr> <td>65-80%</td> <td>50,75%</td> </tr> <tr> <td>80-100%</td> <td>75%</td> </tr> </tbody> </table> <p>Voor wie een opleiding volgt gelden dezelfde uitkeringspercentages. Studiefinanciering wordt niet van de uitkering afgetrokken.</p> <p>(Meer) Werken leidt niet altijd tot een hoger inkomen. Hoe hoog je bruto-uitkering is en wat de gevolgen van inkomen uit werk zijn voor je uitkering, kun je berekenen met de Rekenhulp oude Wajong van UWV: http://www.uwv.nl/owajong/rekenhulp_owajong.aspx</p> <p>Als je zo hulpbehoevend bent dat je geregeld verzorging nodig hebt, kan je uitkering worden verhoogd tot maximaal 100% van het (minimum)jeugdloon. Dit geldt niet als je in een instelling bent opgenomen en de kosten daarvan door een verzekeraar worden betaald.</p>	AO-klasse	Uitkeringspercentage	25-35%	21%	35-45%	28%	45- 55%	35%	55-65%	42%	65-80%	50,75%	80-100%	75%	<p>HOOGTE VAN DE UITKERING</p> <p>(Meer) Werken leidt vaak tot een hoger inkomen. Je uitkering wordt vastgesteld op basis van het loon dat je met werken verdient. Je uitkering bedraagt maximaal 75% van het minimumloon. Bij een arbeidsongeschiktheidspercentage van minder dan 25% heb je geen recht op een Wajonguitkering. Er zijn geen arbeidsongeschiktheidsklassen. Je wordt ingedeeld in een van de volgende groepen:</p> <ol style="list-style-type: none"> <i>Je kunt werken.</i> Als je nog geen werk hebt maar je voldoende inzet voor uitvoering van het participatieplan, krijg je 75% van het minimum(jeugd)loon. <p>Als je je onvoldoende inzet om aan het werk te komen krijg je 55% van het minimum(jeugd)loon. Als je moedwillig niet meewerkt aan het vinden of houden van passend werk, kan als sanctie je uitkering worden stopgezet.</p> <p>Als je wel werkt, vult de Wajonguitkering je inkomen uit dat werk aan tot maximaal 75% van het minimum(jeugd)loon.</p> <ul style="list-style-type: none"> Als je minder dan 20% van het minimum(jeugd)loon verdient, wordt dit volledig van je uitkering afgetrokken. Je totale inkomen bedraagt dan dus 75% van het minimum(jeugd)loon. Als je tussen de 20% en 70% van het minimum(jeugd)loon verdient, komt je totale inkomen (loon + uitkering) uit tussen 75 en 100% van het minimum(jeugd)loon. Als je meer dan 70% van het minimum(jeugd)loon verdient, komt je totale inkomen (loon + uitkering) uit op maximaal 100% van het minimum(jeugd)loon. <p>Hoe hoog je bruto-uitkering is en wat de gevolgen zijn van inkomen uit werk voor je uitkering, kun je berekenen via de Rekenhulp nieuwe Wajong van UWV: http://www.uwv.nl/wajong/fasevragen/mijn_inkomen_tijdens_wajong/rekenhulp_wajong.aspx</p>
AO-klasse	Uitkeringspercentage														
25-35%	21%														
35-45%	28%														
45- 55%	35%														
55-65%	42%														
65-80%	50,75%														
80-100%	75%														

OUDE WAJONG VOOR 2010	NIEUWE WAJONG VANAF 1 JANUARI 2010
	<p>HOOGTE VAN DE UITKERING (vervolg)</p> <p>Na zeven jaar nieuwe Wajong zal het UWV je 'rest-verdiencapaciteit' definitief vaststellen en zal je uitkering anders worden berekend. Als je dan 'werkt naar vermogen' (dus ook als je daarmee minder dan 70% van het minimumloon verdient) zal de Wajonguitkering je inkomen uit werk aanvullen tot 100% van het minimumloon. Verdien je met werken minder dan je volgens het UWV zou kunnen, dan zal het UWV je loon met een Wajonguitkering blijven aanvullen tot maximaal 75% van het minimumloon.</p> <p>2. <i>Je gaat naar school of studeert.</i> Je krijgt 25% van het minimum(jeugd)loon. Wanneer je daarnaast meer dan 25% van het minimum(jeugd)loon bijverdient, wordt dit meerdere van je uitkering afgetrokken. Voor een berekening: zie bovengenoemde rekenhulp. Studiefinanciering wordt niet van de uitkering afgetrokken.</p> <p>3. <i>Je kunt nu nog niet werken, maar later wel.</i> Je krijgt 75% van het minimum(jeugd)loon.</p> <p>4. <i>Je kunt nu niet werken, en in de toekomst ook niet.</i> Je krijgt 75% van het minimum(jeugd)loon.</p> <p>Als je zo hulpbehoevend bent dat je geregeld verzorging nodig hebt, kan je uitkering worden verhoogd tot maximaal 100% van het (minimum)jeugdloon. Dit geldt niet als je in een instelling bent opgenomen en de kosten daarvan door een verzekeraar worden betaald.</p>
<p>VERPLICHTINGEN</p> <ul style="list-style-type: none"> • Veranderingen in situatie tijdig doorgeven; • Ingaan op uitnodiging UWV voor gesprek; • Meewerken aan de re-integratie als een re-integratietraject is overeengekomen met het UWV. 	<p>VERPLICHTINGEN</p> <ul style="list-style-type: none"> • Actief meewerken aan uitvoering participatieplan dat is overeengekomen met het UWV; • Voldoende je best doen om werk te vinden; • Aanbod passend werk aanvaarden; • Veranderingen in situatie tijdig doorgeven; • Ingaan op uitnodiging UWV voor gesprek.

*Bremansregeling: Speciale regeling voor Wajongers die werken met een jobcoach en voor wie de werkgever loondispensatie krijgt.

Meer informatie en aanvraagformulier: www.uwv.nl/owajong/wajong-uitkering/overstappen-naar-de-nieuwe-Wajong/index.aspx

Bovenstaande gegevens zijn gebaseerd op informatie van de overheid en het UWV. De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid aanvaardt geen aansprakelijkheid voor eventuele onjuistheden of voor de gevolgen van het gebruikmaken van deze gegevens.

Advies voor wie (misschien) wil overstappen

De Steungroep adviseert Wajongers die een overstap aanvragen om iemand in wie ze vertrouwen hebben mee te nemen naar het gesprek met de arbeidsdeskundige. Ook is het aan te raden om dit gesprek, zo mogelijk samen met die 'vertrouwenspersoon', goed voor te bereiden. Denk vooraf goed na over de volgende punten:

- wat voor werk vind je geschikt voor jezelf?
- hoeveel tijd heb je minimaal nodig voor rust en herstel na inspanning, zelfverzorging, ontspanning, sociale contacten?
- welke werktijden en taken denk je vol te kunnen houden?
- welke aanpassingen en voorzieningen heb je daarbij nodig (bijv. vervoer, werkomgeving, scholing)?
- welke ondersteuning en begeleiding heb je nodig?
- kun je de druk aan van een participatieplan?

Wajongers met ME/CVS die behoefte hebben aan een gesprek of advies over een eventuele overstap, kunnen terecht bij het Advies- en Meldpunt van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid: www.steungroep.nl, telefoon 050 49 29 06.

STRENGERE STRAFFEN BIJ OVERTREDING UITKERINGSREGELS

Ynske Jansen

Wie een uitkering krijgt van het UWV, de gemeente of de Sociale Verzekeringsbank, is verplicht de juiste informatie te geven en wijzigingen tijdig te melden. Welke gegevens u precies moet doorgeven, verschilt per uitkering. Op 1 januari 2013 zijn de sancties op het overtreden van deze informatieplicht strenger geworden.

Als u zich niet hebt gehouden aan de informatieplicht en daardoor meer geld hebt gekregen dan waar u recht op had – bijvoorbeeld omdat u inkomsten niet op tijd hebt doorgegeven – moet u het te veel

ontvangen bedrag volledig terugbetalen. Daarbovenop krijgt u nog een boete van 100% van hetzelfde bedrag. (Voor 1 januari 2013 was dit bij het UWV 10%). Als u binnen vijf jaar nog eens in de fout gaat, wordt de boete 150%. Bovendien kan na een tweede overtreding het te veel ontvangen geld op zo'n manier met de (toekomstige) uitkering worden verrekend, dat u maximaal drie maanden (bij een bijstandsuitkering) of vijf jaar (bij een andere uitkering) helemaal niets meer krijgt. Daarna moet u ook de eventuele rest nog terugbetalen. Dat geld kan de uitkeringsinstantie van uw uitkering of loon laten inhouden. Maar dan is er wel een beslagvrije voet: een bedrag van ongeveer 90% van het sociaal minimum dat niet ingehouden mag worden, zodat u nog wat geld om van te leven overhoudt.

Als u een overtreding begaat die niet leidt tot onterechte betalingen, dus bijvoorbeeld een adreswijziging of buitenlandse vakantie niet tijdig doorgeeft, is de boete 150 euro. (In zo'n geval kan de uitkeringsinstantie u ook eerst een waarschuwing geven.) Dit zijn forse straffen. Voor grove fraude zijn die begrijpelijk. Maar ook betrekkelijk lichte overtredingen zullen nu dus zwaar worden gestraft.

Verminderd of niet verwijtbaar

Bij het vaststellen van de hoogte van de boete moet de uitkeringsinstantie beoordelen in hoeverre uw overtreding 'verwijtbaar' is. Als u bijvoorbeeld vanwege een plotselinge ziekenhuisopname niet aan de informatieplicht kon voldoen, is er geen sprake van verwijtbaarheid. En van *verminderde* verwijtbaarheid kan sprake zijn als u te kampen hebt met grote problemen thuis, zoals een ernstige ziekte of het overlijden van uw partner of kind, of als u op eigen initiatief alsnog de juiste informatie aanlevert. Ook 'administratieve onbekwaamheid als gevolg van geestelijke vermogens' kan tot verminderde verwijtbaarheid leiden. Maar als deze onbekwaamheid duurzaam is, moet uw wettelijke vertegenwoordiger de informatieplicht nakomen.

Wijzigingen doorgeven

U kunt wijzigingen in uw situatie doorgeven via een brief of via een wijzigingsformulier van uw uitkeringsinstantie. Wanneer u niet

zo'n formulier hebt, kunt u dit telefonisch opvragen of via de website van die instantie downloaden.



Naast regels voor informatieverstrekkig gelden per uitkering nog andere regels, bijvoorbeeld over meewerken aan het vinden of houden van passend werk. Het overtreden van deze andere regels kan leiden tot een (tijdelijke) verlaging van de uitkering als sanctie. Het is aan te raden om de regels die voor uw situatie van toepassing zijn goed door te lezen om problemen te voorkomen. Ze zijn te vinden via:

- www.weethoehetzit.nl. Kies voor 'Ik heb een uitkering' of 'Ik heb een AOW-pensioen'
- www.uwv.nl/Particulieren/algemeen/wat_zijn_mijn_plichten.aspx

Tegen een sanctiebesluit is bezwaar en beroep mogelijk. Mocht u een sanctie opgelegd krijgen, dan is het verstandig om rechtshulp te vragen.

- Wet aanscherping en handhaving sanctiebeleid SZW-wetgeving. Staatsblad 2012 462.
- Besluit aanscherping en handhaving sanctiebeleid SZW-wetgeving. Staatsblad 2012 484.

GELD TERUG VAN DE BELASTING

Ynske Jansen

Bijna iedereen betaalt belasting. Ook wie een minimumuitkering heeft zoals Wajong of bijstand. Maar als u veel uit geeft aan zorg, hulpmiddelen en voorzieningen, kunt u in aanmerking komen voor teruggave van een deel daarvan. Het is dus belangrijk belastingaangifte te doen en daarbij die kosten te vermelden.

Begin 2013 krijgen veel mensen bericht van de belastingdienst dat zij aangifte moeten doen over het belastingjaar 2012. Wie geen bericht krijgt, kan op eigen initiatief aangifte doen. U kunt daarvoor het 'Aangifteprogramma 2012' downloaden van de website van de belastingdienst. Met behulp hiervan kunt u vrij snel zien of u geld terug zult krijgen. Doet u liever aangifte op papier, bel dan met de belastingtelefoon en vraag een P-biljet aan. Ook over een aantal voorgaande jaren kunt u nog aangifte doen.*

Toetsingsinkomen

Als u te maken hebt met zorg-, huur- of kinderopvangtoeslag, kindgebonden budget, studiefinanciering voor uw kinderen of inkomensafhankelijke eigen bijdragen, kan belastingaangifte extra belangrijk zijn. De hoogte hiervan wordt namelijk gebaseerd op uw inkomen. Hoe lager uw toetsingsinkomen, hoe hoger de toeslag of aanvullende beurs. En hoe lager uw toetsingsinkomen, hoe lager uw inkomensafhankelijke eigen bijdrage. Ook als u zo'n laag inkomen hebt dat uw werkgever of uitkeringsinstantie nauwelijks of geen loonheffing voor u heeft ingehouden, kunt u geld terugkrijgen van de Belastingdienst. Dat komt door de tegemoetkomingsregeling specifieke zorgkosten.

Aftrekposten

Onder bepaalde voorwaarden zijn zogenoemde 'specifieke zorgkosten' aftrekbaar. Dit zijn niet vergoede uitgaven in verband met ziekte of handicap die u in 2012 hebt gedaan voor:

- hulpverlening door erkende artsen of paramedici (zoals huisarts, specialist, tandarts, orthodontist, particuliere verpleging en verzorging);

- reiskosten voor ziekenbezoek;
- door een arts voorgeschreven medicijnen (ook medicijnen die zonder recept verkrijgbaar zijn);
- hulpmiddelen zoals een gehoorapparaat, steunzolen, kunstgebit en bruggen, bloeddrukmeter of rolstoel, inclusief gebruikskosten (geen brillen of contactlenzen);
- vervoerskosten voor medische behandelingen, inclusief die voor een noodzakelijke begeleider;
- extra vervoerskosten vanwege handicap of ziekte. Hiervoor moet u aannemelijk kunnen maken dat u hogere vervoerskosten hebt dan mensen die niet ziek zijn.
- een dieet op voorschrift van dokter of diëtist, mits dat voorkomt in de dieetlijst van de belastingdienst (alleen een standaardbedrag is aftrekbaar);
- extra kleding en beddengoed (ook hiervoor gelden standaardbedragen);
- woningaanpassingen op medisch voorschrift;
- andere aanpassingen, bijvoorbeeld van auto, fiets of brommobiel;
- extra gezinshulp.

Aftrek donatie en schenkingen aan Steungroep

Een aantal zorgverzekeraars vergoedt de contributie van een patiëntenvereniging. Zie het overzicht daarvan op de website van de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad), waarbij de Steungroep is aangesloten: www.cg-raad.nl. Typ dan in het zoekvenster in: 'vergoeding lidmaatschap'.

Als u uw vaste donatie aan de Steungroep niet vergoed krijgt, kunt u deze, evenals een eenmalige schenking aan de Steungroep, bij het invullen van uw inkomstenbelastingformulier opvoeren als aftrekpost bij 'Giften'. De Steungroep is bij de Belastingdienst geregistreerd als 'algemeen nut beogende instelling' (ANBI). Als het totaalbedrag van uw giften aan dergelijke instellingen boven een bepaalde – inkomensafhankelijke – grens uit komt, krijgt u belastingaftrek.

U kunt niet alleen de kosten die u voor uzelf en voor uw fiscale partner hebt gemaakt aftrekken, maar ook die voor uw kinderen beneden de zevenentwintig jaar, voor ernstig gehandicapten met wie u samenwoont en voor ouders,

broers of zussen die bij u inwonen en van uw zorg afhankelijk zijn. Zorgpremies en kosten die vallen onder het verplichte en vrijwillige eigen risico van de basisverzekering zijn niet aftrekbaar.

Heeft u recht op een Wajonguitkering? Dan krijgt u een speciale korting, ook als u geen aantoonbare kosten heeft gemaakt. Die korting wordt meestal al door het UWV met de uitkering verrekend. Maar ze geldt ook voor mensen die wel recht hebben op een Wajonguitkering, maar deze niet ontvangen, bijvoorbeeld omdat ze betaald werk hebben. Wie recht heeft op een Wajonguitkering moeten altijd 'ja' aankruisen bij de vraag op het aangifteformulier 'Had u recht op een uitkering of ondersteuning bij het vinden van werk volgens de Wet Wajong?'

Op de speciale website www.meerkosten.nl van de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad (CG-Raad) vindt u meer informatie over bovenstaande aftrekposten en informatie over andere belastingvoordelen. Daarnaast geeft de CG-Raad een brochure uit over de belastingaangifte 2012. Daarin staat ook nuttige informatie over de *Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten* (Wtcg) en enkele andere mogelijkheden voor financiële tegemoetkomingen.

Hulp

Komt u er zelf niet uit met uw belastingaangifte, dan kunt u hulp vragen. Bijvoorbeeld bij de belastingservice van een vakbond of ouderenbond waarvan u lid bent of een belastingwinkel. Ook de belastingadviseurs van de Algemene Nederlandse Gehandicaptenorganisatie (Ango) kunnen u adviseren. Voor Ango-leden verzorgen zij gratis de volledige aangifte, voor niet-leden kost dit € 35 euro. Mensen met een laag inkomen en ouderen kunnen gratis persoonlijke invulhulp krijgen bij een regionaal belastingkantoor. Via de Belastingtelefoon kunt u daarvoor een afspraak maken. Een overzicht van regionale belastingkantoren vindt u op de website van de Belastingdienst.

De brochure *Belastingvoordeel 2012 voor mensen met een handicap of chronische ziekte* van de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad (CG-Raad) kan besteld worden via de bestellijn van de CG-Raad, telefoon 030 – 291 66 11

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

Ango: www.ango.nl

Meer informatie: www.meerkosten.nl

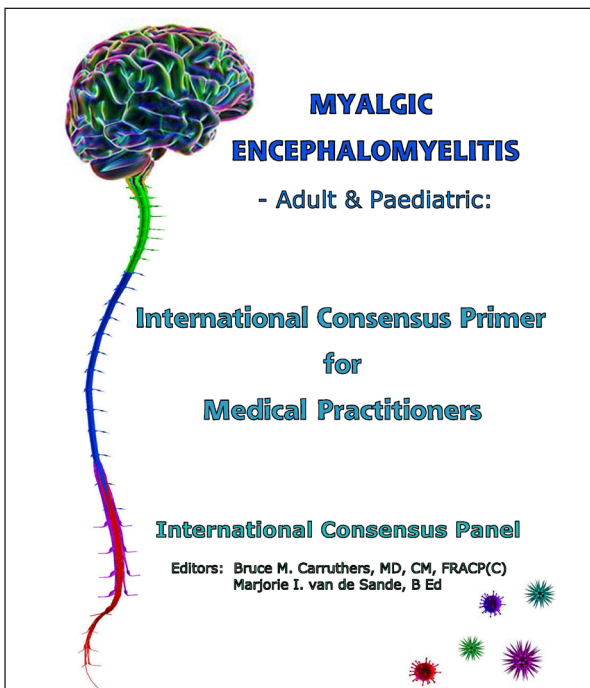
* U kunt tot vijf jaar na het belastingjaar nog aangifte doen. Dus tot 31 december 2013 kunt u nog aangifte doen over 2008.



INTERNATIONALE 'HANDLEIDING ME' VOOR MEDICI

Michaël Koolhaas

In oktober 2011 publiceerde het tijdschrift *The Journal of Internal Medicine* een artikel met als titel: 'Myalgische encephalomyelitis – internationale consensuscriteria'. Opvallend was, dat de schrijvers ervoor pleitten om een onderscheid te maken tussen ME en CVS. Deze tekst beperkte zich tot het beschrijven van de diagnosecriteria. Maar inmiddels is er een vervolg verschenen.



Myalgic Encephalomyelitis – Adult & Pediatric International Consensus Primer for Medical Practitioners is het werk van 26 artsen en wetenschappers, afkomstig uit twaalf verschillende landen. In hun inleiding geven de schrijvers aan dat zij deze *primer* (handleiding) uitbrengen om een eind te maken de enorme verwarring rond de naam CVS en de vele definities, die daarvan in de afgelopen jaren zijn opgesteld. CVS is geworden tot een vage omschrijving, die zowel wordt gebruikt voor ernstig zieke ME-patiënten als voor mensen met uitsluitend vermoeidheids-

klachten. Dit heeft als gevolg dat uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek elkaar vaak tegenspreken, dat onderzoeksgeld wordt verspild, vooruitgang in het onderzoek wordt verhinderd en patiënten door artsen, media en het grote publiek met wantrouwen worden bekeken. De schrijvers willen deze situatie doorbreken door patiënten die voldoen aan de eerder door hen geformuleerde diagnosecriteria voor ME 'los te maken' van degenen die vallen onder de veel ruimere criteria voor CVS. Op die manier kan het wetenschappelijk onderzoek naar ME weer vooruitgang boeken. De patiënten vormen dan immers een meer homogene groep, waardoor het ziektemechanisme beter onderzocht en begrepen kan worden, met als gevolg meer kans op een effectieve behandeling.

Gedetailleerde informatie

De handleiding is bedoeld voor alle medici die met ME-patiënten te maken (kunnen) krijgen. De schrijvers besteden aandacht aan alle belangrijke aspecten van ME:

- Zij gaan in op de naam 'ME' en wijzen erop dat de als zodanig aangeduide ziekte al sinds 1969 door de Wereldgezondheidsorganisatie als neurologische aandoening is aangemerkt.
- Zij geven feiten over de prevalentie (het voorkomen van de ziekte), over de prognose (de vooruitzichten van de patiënten), vertellen wat er tot nu toe bekend is over de oorzaak – of oorzaken – van ME en over de verschillende fases in het verloop van de ziekte.
- Als centraal kenmerk van ME noemen zij PENE, *Post-Exertional Neuroimmune Exhaustion*. Karakteristiek voor PENE zijn een lage drempel van lichamelijke en geestelijke vermoeibaarheid, uitputting, pijn en een abnormale verergering van symptomen na inspanning. Vervolgens bespreken zij de neurologische verschijnselen van ME en afwijkingen op het gebied van het immuunsysteem.
- Zij beschrijven uitvoerig de diagnosecriteria en lichten deze toe, waarbij zij tal van voorbeelden geven van de wijze waarop de symptomen van ME zich kunnen manifesteren en hoe deze met elkaar samenhangen. Hierbij besteden zij ook aandacht aan jongeren en aan patiënten met (zeer) ernstige ME. Daarnaast geven zij aan welke laboratoriumtests noodzakelijke zijn voor het stellen van de diagnose.

- Zij geven een gedetailleerd overzicht van de behandelmogelijkheden die er op dit moment zijn.

Na een uitgebreide lijst van wetenschappelijke publicaties, waarmee de informatie in deze handleiding wordt onderbouwd, volgen nog twee bijlagen: een formulier dat door artsen als checklist gebruikt kan worden voor het stellen van de diagnose, en een standaardbrief waarmee ouders leraren kunnen informeren als hun kind ME blijkt te hebben. Daarmee kunnen ouders aangeven wat de gevolgen van deze ziekte zijn voor het volgen van onderwijs.

Uniek

Een publicatie over ME in deze vorm is nog niet eerder verschenen. Het is duidelijk dat de auteurs zeer veel kennis hebben van de ziekte, die vooral is opgebouwd tijdens hun jarenlange ervaring met het behandelen van duizenden patiënten. Dat maakt deze publicatie uniek en buitengewoon waardevol. Tegelijkertijd is er ook kritiek, bijvoorbeeld van de Nijmeegse onderzoeksgroep CVS. Deze verwijt de auteurs dat de handleiding niet is gebaseerd op *evidence based medicine*, met andere woorden: dat de inhoud onvoldoende zou worden ondersteund door wetenschappelijke publicaties die aan specifieke voorwaarden voldoen. Maar dit verwijt is weinig overtuigend. Ten eerste pretenderen de auteurs ook niet dat deze handleiding is gebaseerd op het principe van *evidence based medicine*, en ten tweede bleek bij het opstellen van de Nederlandse Richtlijn CVS immers al dat er nauwelijks wetenschappelijke publicaties te vinden zijn die aan die voorwaarden voldoen. Dat geldt zelfs voor publicaties over het effect van cognitieve gedragstherapie, terwijl die therapie in de Richtlijn CVS toch nadrukkelijk wordt aanbevolen.

Doorbreking status-quo

De belangrijkste verdienste van de handleiding is – zoals gezegd – dat deze niet over CVS gaat, maar over ME. Een van de grootste oorzaken van het gebrek aan voortgang in het wetenschappelijk onderzoek is immers het feit dat CVS in de afgelopen jaren is verworpen tot een vergaarbak voor mensen met vermoeidheidsklachten. Door ME-patiënten uit deze zeer heterogene groep te lichten en te beschouwen als mensen met een andere aandoening dan CVS, kan de status-quo die nu al jaren heerst – wereldwijd maar zeker ook in Nederland – eindelijk

worden doorbroken

De Steungroep zal van harte proberen ertoe bij te dragen dat deze handleiding ook in ons land onder de aandacht komt van de medische beroepsgroep. Wij zijn dan ook ingegaan op het verzoek van de ME/CVS-Vereniging om mee te werken en financieel bij te dragen aan een Nederlandse vertaling, waaraan momenteel wordt gewerkt.

Verschillende handleidingen

In het septemhernummer van *Steungroepnieuws* van 2012 is een eerdere handleiding besproken: *A primer for Clinical Practitioners*. Deze kwam tot stand onder auspiciën van de *International Association for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis* (IACFS/ME) en is kort voor de 'Internationale handleiding ME' gepubliceerd. Ook deze tekst was al een duidelijke stap in de goede richting. Het belangrijkste verschil is dat de auteurs ervan nog steeds de aanduiding CFS (CVS in het Nederlands) gebruiken, en dus geen helder onderscheid maken tussen ME en CVS. Ook is deze tekst minder gedetailleerd. Maar beide handleidingen zijn wat betreft accuraatheid mijlenver verwijderd van de Nederlandse Richtlijn CVS.

Myalgic Encephalomyelitis - Adult & Paediatric
International Consensus Primer for Medical Practitioners
International Consensus Panel
Editors: Bruce M Carruthers, Marjorie I van de Sande.
<http://www.deziekteme.nl/wp-content/uploads/2012/08/Myalgic-Encephalomyelitis-International-Consensus-Primer-Physicians-12-10.pdf>

VERBAND TUSSEN HARTACTIE EN COGNITIEVE PROBLEMEN BIJ ME/CVS

Eef van Duuren

In een Australisch onderzoek is aangetoond dat ME/CVS-patiënten een hogere hartslag hebben dan gezonde mensen, en dat de variabiliteit van hun hartslag lager is. Ook blijkt er een relatie tussen die lagere variabiliteit en een verminderd vermogen om informatie snel te verwerken.

Het autonome zenuwstelsel van de mens stelt het lichaam in op actie wanneer dat nodig is. Als we moeten werken, vechten of vluchten of als we ziek zijn, worden allerlei organen, waaronder het hart, geactiveerd. Als we daarna kun-

nen rusten, draait het zenuwstelsel dat proces terug.

Tijdens rust klopt ons hart trager. Maar een kleine extra inspanning kan al tot een iets versnelde hartslag leiden. Hoe sneller het lichaam zich aanpast aan drukte of juist aan rust, hoe groter de variabiliteit van de hartslag (*Heart Rate Variability*, HRV). Een lagere HRV duidt op een slechtere gezondheid en hangt ook samen met een verminderd vermogen je te concentreren en informatie te verwerken.

Stress

Omdat in het verleden geregeld is aangetoond dat ME/CVS-patiënten problemen hebben met hun concentratie, zocht een Australisch onderzoeksteam onder leiding van Alison Beaumont van de universiteit van New South Wales in Sydney of er een verband was met de variabiliteit van hun hartslag. Het team ging uit van de veronderstelling dat bij lichamelijke stress – die bijvoorbeeld optreedt als iemand een inspanning verricht zoals het uitvoeren van een test, of wanneer hij of zij wordt blootgesteld aan een infectie – de verdedigingsmechanismen van het lichaam worden geactiveerd. De ruststand wordt daarbij onderdrukt en dat heeft tot gevolg dat de variabiliteit van de hartslag kleiner wordt, terwijl de hartslag stijgt.

De onderzoekers stelden een groep samen van dertig ME/CVS-patiënten en veertig gezonde controlepersonen. Depressieve mensen mochten niet meedoen. Alle deelnemers vulden vragenlijsten in over hun energieniveau, geestelijke vermoeidheid, lichamelijke of psychische klachten, slaap en dagelijkse activiteiten. Vervolgens deden ze drie tests, waarbij hun concentratie, aandacht, werkgeheugen en de flexibiliteit van hun reacties werden gemeten. Tijdens de tests werd onderzocht hoe hun lichaam reageerde op deze inspanning.

Samenhang

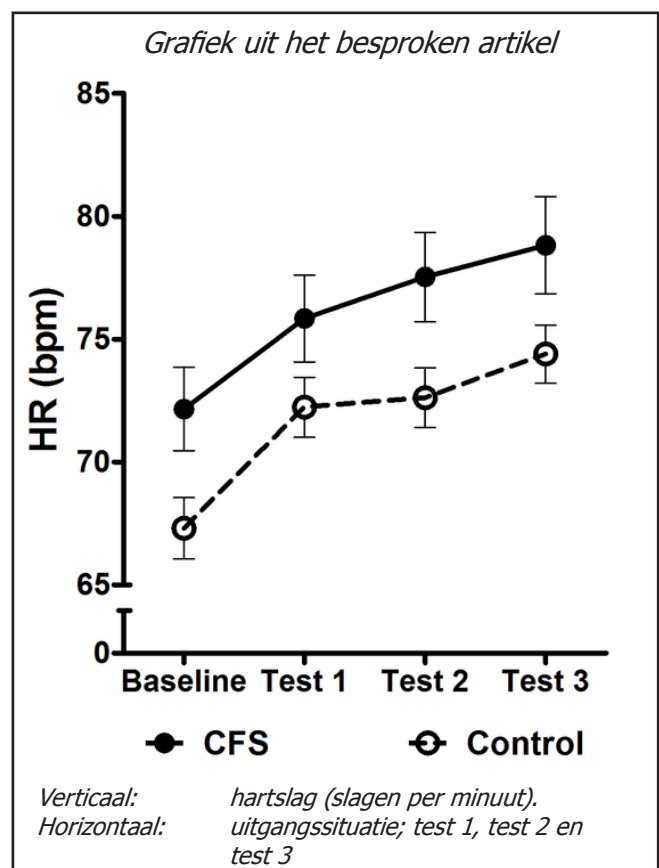
Hoe snel en goed deden de patiënten de tests? En hoe hing dat samen met de variabiliteit van hun hartslag? Die variabiliteit bleek een uitstekende voorspeller van de snelheid waarmee zij een test uitvoerden. Ook bleek er een – zij het kleiner – verband te zijn tussen hun hartslagvariabiliteit en zowel hun werkgeheugen als accuratesse. Hoe lager hun HRV, hoe trager de patiënten de tests uitvoerden en hoe meer foutjes ze maakten. Om de tests te kunnen uitvoeren hadden ze meer tijd nodig dan de gezonde proefpersonen. De HRV lijkt dus een duidelijke

samenhang te hebben met concentratieproblemen, een gebrekkig werkgeheugen, problemen met informatieverwerking en trage reacties.

Het functioneren van de patiënten hield geen verband met de – door hen zelf aangegeven – mate van vermoeidheid, lichamelijke klachten, psychische stress, energie, beperkingen, of met de door Beaumont en haar team gemeten snelheid waarmee ze ademden. Dit sluit aan bij uitkomsten uit eerdere onderzoeken, waarbij evenmin een dergelijk verband gevonden werd. Uiteraard hadden de patiënten meer last van dergelijke klachten dan de gezonde controlepersonen, zowel voor als na de tests. Maar dat voorspelde niet hoe goed of slecht zij de tests uitvoerden.

Hartslag hoger, maar HRV lager

De hartslag van de patiënten lag op ieder moment duidelijk hoger dan die van de controlepersonen, en nam tijdens de tests trager toe. Het hart van de controlepersonen reageerde dus beter op de verhoogde eisen die ineens aan het lichaam gesteld werden. Ook keerde de hartslag bij hen snel terug naar het normale niveau, terwijl dat bij de patiënten zeer veel langer duurde. Ook de variabiliteit van de hartslag was bij de patiënten lager dan bij de gezonden, vooral voor en na de tests. Hun hart reageerde dus trager op de omstandigheden.



Prefrontale cortex

De prefrontale cortex (PFC) in ons brein ontvangt informatie van het autonome zenuwstelsel over een stressor (bijvoorbeeld een infectie) en reguleert zowel de lichamelijke als de geestelijke reactie daarop. Een extreem sterke stressor zou die regulerende werking van de PFC kunnen verstoren, veronderstellen de onderzoekers. Als dat gebeurt, gaat het activerende deel van het autonoom zenuwstelsel overheersen. Het lichaam schiet in een voortdurende actiestand. Dat kan de hartactie verstoren, en kan leiden tot versterkte emotionele reacties, vermindering van aandacht, van het werkgeheugen en van geestelijke flexibiliteit.

Alle gedane metingen lijken erop te duiden dat het lichaam van ME/CVS-patiënten voortdurend onder stress staat. De onderzoekers denken dat de keten in het lichaam als volgt verloopt: een stressor vermindert de werking van de prefrontale cortex, dit leidt tot een verhoogde stressrespons, wat weer leidt tot een lagere HRV en tot een inflexibele en verstoorde lichamelijke en geestelijke reactie.

Meer onderzoek nodig

Beaumont en haar team geven aan dat hun onderzoek allerlei beperkingen kent: de patiënten die eraan meededen waren mensen die een polikliniek bezochten, en dus niet zo ernstig ziek dat ze daar niet heen konden gaan. Zij vormen daarom misschien geen representatieve afspiegeling van alle zieken. Bovendien betekent het feit dat er een verband is aangetoond tussen hartslagvariabiliteit en informatieverwerking nog niet dat er onomstotelijk sprake is van oorzaak en gevolg. Ook is de rol van de prefrontale cortex nog niet duidelijk vastgesteld.

Bovendien mochten de deelnemers zelf bepalen hoelang ze de tijd namen voor de tests. Dat geeft weliswaar een goed beeld van hun capaciteiten, maar houdt het stressniveau lager. Bij eerdere onderzoeken waarbij wél snel gewerkt moest worden, was er dan ook een groter verschil in hartslagvariabiliteit tussen de patiënten en de controlepersonen. En hoewel in dit onderzoek voor het eerst een verband is aangetoond tussen een verlaagde HRV en verminderde cognitieve vaardigheden bij ME/CVS-patiënten, is er meer onderzoek nodig.

Alison Beaumont, Alexander R. Burton, Jim Lemon, Barbara K. Bennett, Andrew Lloyd, Uté Vollmer-Conna. Reduced Cardiac Vagal Modulation Impacts on Cognitive Performance in Chronic Fatigue Syndrome. PLoS ONE 7(11), published 14-11-2012

KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

Michaël Koolhaas

Objectieve diagnose voor deel ME/CVS-patiënten

Medische tijdschriften of websites besteden zelden aandacht aan ME/CVS. Onlangs wijdde de bekende website Science Daily (1) echter een lange bespreking aan een Amerikaans onderzoek onder ME/CVS-patiënten.(2) Dat is opmerkelijk, omdat het een onderzoek was onder slechts zes patiënten (en twintig gezonde controlepersonen). Dat men het toch belangrijk genoeg vond om er uitgebreid op in te gaan, komt doordat deze zes patiënten reageerden op een antivirale behandeling, langere tijd werden gevolgd – gedurende zestien maanden – en er tijdens deze periode steeds bloed bij hen werd afgenomen.

Het onderzoek werd uitgevoerd door acht wetenschappers, onder wie de bekende infectieziekten-deskundige Martin Lerner. Zij ontdekten in de bloedmonsters van de patiënten bewijs voor een reactivering van het Epstein-Barr virus. Deze reactivering werd bij geen van de gezonde proefpersonen gevonden.



A. Martin Lerner

Het Epstein-Barr virus veroorzaakt de ziekte van Pfeiffer, die vaak in verband wordt gebracht met ME/CVS – veel patiënten melden dat zij ME/CVS hebben gekregen na deze ziekte. Het is bekend dat ongeveer 95% van de bevolking ooit een besmetting met het Epstein-Barr virus oploopt, maar dat minder van de helft van hen daadwerkelijk ziek wordt. Als iemand eenmaal geïnfecteerd is, blijft het virus sluimerend aanwezig in het lichaam, en kan het opnieuw geactiveerd worden zonder ziektesymptomen te veroorzaken. Het onderzoek van Lerner en zijn collega's toont echter aan dat dit laatste niet het geval bleek bij de bewuste zes ME/CVS-patiënten. Want hoewel het virus bij hen niet meer in volle kracht actief werd, zoals bij de oorspronkelijke infectie, bleek het toch op-

nieuw in staat twee virale proteïnen te reactiveren. Daarop reageerde het immuunsysteem van de patiënten door antilichamen te produceren om de infectie te bestrijden, met als gevolg dat hun ME/CVS-klachten in stand bleven. Lerner en zijn collega's geven toe dat een studie onder slechts zes patiënten erg kleinschalig is. Nader onderzoek van een grotere groep is noodzakelijk. Als dat de gevonden resultaten bevestigt, zou het echter mogelijk zijn om via het vaststellen van deze reactivering van het Epstein-Barrvirus de diagnose ME/CVS op een betrekkelijk eenvoudige en objectieve wijze te stellen – tenminste bij een beperkte groep patiënten.

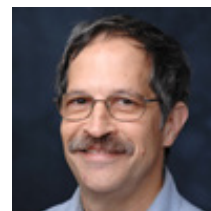
Science Daily meldt overigens ook dat aanwijzingen voor een reactivering van dit virus bij ME/CVS al in 1988 werden gevonden. (3)

1. *Discovery Could Lead to Faster Diagnosis for Some Chronic Fatigue Syndrome Cases. Science Daily, 14 november 2012.*
2. *A. Martin Lerner, Maria E. Ariza, Marshall Williams, Leonard Jason, Safedin Beqaj, James T. Fitzgerald, Stanley Lemeshow, Ronald Glaser. Antibody to Epstein-Barr Virus Deoxyuridine Triphosphate Nucleotidohydrolase and Deoxyribonucleotide Polymerase in a Chronic Fatigue Syndrome Subset. PLoS ONE 7(11): e47891. doi:10.1371, Nov 14, 2012.*
3. *Jones JF, Williams M, Schooley RT, Robinson C, Glaser R. Antibodies to Epstein-Barr virus-specific DNase and DNA polymerase in the chronic fatigue syndrome. Arch Intern Med 1988;148: 1957-1960.*

ME/CVS na ziekte van Pfeiffer bij jongeren

In een andere recent onderzoek is eveneens aandacht besteed aan het verband tussen de ziekte van Pfeiffer en ME/CVS, maar nu bij jongeren. De arts Ben Katz, verbonden aan het kinderziekenhuis in Chicago, onderzocht samen met de bekende ME/CVS-deskundige Leonard Jason een groep jongeren die de ziekte van Pfeiffer hadden, en volgde hen daarna twee jaar lang. Zes maanden nadat zij Pfeiffer hadden gekregen, voldeed 13% van deze jongeren aan de diagnosecriteria voor ME/CVS. Na een jaar was dit 7% procent, en na twee jaar nog 4% (de meisjes bleken langer en vaker klachten te houden dan de jongens). Katz en Jason concluderen uit dit onderzoek dat de prognose voor jongeren die de ziekte van Pfeiffer krijgen, beter is dan die voor volwassenen. Van hen is immers bekend dat ongeveer 10% na Pfeiffer uiteindelijk ME/CVS krijgt. Van de bewuste groep jongeren was dat na twee jaar 'slechts' 4%.

Ben Z. Katz



Katz en Jason onderzochten ook of er verschillen waren tussen de jongeren die wel waren hersteld, en zij die dat niet waren. Tussen beide groepen bleken die er inderdaad te zijn waar het ging om cytokinen (eiwitten die een rol spelen in het afweersysteem), het zuurstofverbruik zowel bij rust als bij inspanning, stress als gevolg van het langdurig ziek-zijn en symptomen die te maken hebben met een niet goed functionerend autonoom zenuwstelsel. Wat betreft het activiteitsniveau, inspanningstolerantie en orthostatische intolerantie (afwijkingen in bloeddruk en hartslag als gevolg van verandering van houding, bijvoorbeeld van zitten naar staan) vonden de onderzoekers geen verschillen. Dat is opmerkelijk, omdat op deze gebieden bij volwassenen meestal wél verschillen tussen patiënten en gezonden worden geconstateerd.

Katz BZ, Jason LA. Chronic fatigue syndrome following infections in adolescents. *Curr Opin Pediatr.* 2013 Feb;25(1):95-102.



Een nieuw jaar met nieuwe uitdagingen

Ondanks alle bezuinigingen is een groep van acht patiëntenorganisaties, waaronder de Steungroep, erin geslaagd subsidie te krijgen van het ministerie van VWS voor een nieuw project. Wij zijn daar erg blij mee. Het project heeft als titel 'Ervaringsdeskundigheid werkt!' Het is opgezet vanuit de gedachte dat mensen met een chronische ziekte willen (blijven) meedoen in de samenleving. Zij willen – binnen hun mogelijkheden – studeren, werken, recreëren, sociale contacten onderhouden. Maar om dat te kunnen, hebben zij vaak ondersteuning nodig in de vorm van aanpassingen, een uitkering, begeleiding en voorzieningen. Het is niet altijd eenvoudig om de juiste ondersteuning

te vinden of om te krijgen waar je recht op hebt. De Steungroep heeft de afgelopen jaren heel wat ervaring opgedaan met het geven van informatie en advies hierover. In dit project willen wij al onze ervaringskennis – en ook die van de andere deelnemers –, die nu vaak versnipperd is en divers van karakter en kwaliteit, bundelen en professionaliseren. Op die manier hopen wij de effectiviteit van onze adviezen en hulp te verhogen. Het project zal lopen van 2013 tot en met 2015.

Ons eerdere project 'Kennis en kracht, samen naar een betere keuringspraktijk', dat wij samen met de Whiplash Stichting hebben uitgevoerd, wordt inmiddels afgerond. Daarmee is helaas ook een eind gekomen aan het dienstverband met onze medewerker Cristine van Dijk. Wij danken haar hartelijk voor haar inzet voor de Steungroep in het algemeen en dit project in het bijzonder.

Lyme Vereniging

Zoals bekend is de medische richtlijn voor CVS inmiddels een feit. In een laatste gesprek met ZonMW, de opdrachtgever voor deze richtlijn, hebben wij nogmaals onze bezwaren tegen de inhoud en de totstandkoming van de richtlijn naar voren gebracht. Dit gesprek heeft echter niets opgeleverd. De Lyme Vereniging heeft, zo blijkt, vergelijkbare problemen gehad bij de herziening van de richtlijn voor de ziekte van Lyme. Wij hebben contact gezocht met deze vereniging en eind november 2012 – samen met de ME/CSV-Stichting – gesproken met enkele bestuursleden daarvan. Daarbij werd duidelijk dat hun ervaringen grotendeels overeenkwamen met die van ons: ook bij de herziening van de richtlijn voor de ziekte van Lyme is de patiënteninbreng te weinig serieus genomen. En net zoals de Steungroep en de ME/CSV-Stichting niet heeft ingestemd met de richtlijn CVS, heeft de Lyme Vereniging dat niet gedaan met de (herziene) richtlijn voor de ziekte van Lyme. Wij hebben afgesproken te onderzoeken hoe wij onze bezwaren beter voor het voetlicht kunnen brengen door – waar mogelijk – op dit gebied samen te werken. Klachten die wij willen indienen over de totstandkoming van de richtlijnen bij ZonMW en de nationale ombudsman zullen wij op elkaar afstemmen. Wij houden u van de ontwikkelingen op de hoogte.

LEZERSPORTRET

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



Naam

Wieger Schaap.

Geboren

29 december 1957.

Woonplaats

Bennekom.

Partner/kinderen

Getrouwd, een zoon van 18 en een dochter van 16.

ME/CSV sinds

2000.

Arbeidsongeslacht verklaard?

Ja, in 2007 met terugwerkende kracht naar 2001.

Opleiding/beroep

Ecoloog. Ik werk negen uur per week, verdeeld over drie dagen, als kennismanager natuur bij het ministerie van Economische Zaken.

Problemen gehad bij de keuring?

Ja, ik heb het hele circuit doorlopen: keuring, bezwaar, rechtbank, Centrale Raad van Beroep, herkeuring.

Hulp van de Steungroep gehad?

Jazeker! Bij de voorbereidingen van alle fases en bij het vinden van een goede advocaat.

Donateur sinds?

Ik denk 2001.

Waarom werd je donateur?

Omdat me al snel duidelijk werd dat ik hulp

kon gebruiken in de wereld van keuringen en verzekeringsartsen. De Steungroep is altijd goed op de hoogte en levert informatie die er echt toe doet. Dat goede werk wilde en wil ik steunen.

Lees je *Steungroepnieuws* op papier of digitaal?

Op papier, dan kan ik het lezen waar ik wil en stukje voor stukje.

Wat lees je als eerste in *Steungroepnieuws*?

De stukken die gaan over het wetenschappelijk onderzoek naar ME/CVS.

Hobby's

Lezen, wandelen met mijn partner en met de hond, qi gong, mediteren, en groenten oogsten in een biologische verenigingstuin.

Favoriet boek

The practice of Tibetan Meditation van Dag-say Tulku Rinpoche; *Hersenschimmen* van J. Bernlef; *The Sense of an Ending* van Julian Barnes.

Favoriete film

A Beautiful Mind, *Anna Karenina*, *Skyfall*.

Favoriet tv-programma

Inspector Morse, en met de kinderen *Hawaii Five-O*, *Wie is de Mol?* en sport.

Waar geniet je van?

Buiten zijn, wandelen, etentjes, vakanties met mijn gezin en samenzijn met vrienden. Afgewisseld met rust om me heen.

Wordt blij van?

Sneeuw en ijs. 's Winters voel ik me vaak beter dan in de zomer.

Contact met andere ME-patiënten?

Ja, in mijn directe omgeving. Van een vriendin heb ik geleerd: rusten = herstellen = een activiteit. Dus naast mijn dagelijkse rustmomenten plan ik regelmatig een rustdag in.

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

Het UWV heeft tot bij de Centrale Raad geprobeerd mijn ziek-zijn te ontkennen. Het CVS-Kenniscentrum in Nijmegen wilde mij niet behandelen: omdat ik toen nog in een juridische strijd met het UWV was verwikkeld, zou ik niet gemotiveerd zijn om beter te worden, zei men daar. Dat was voor mij zo'n afknapper; ik ben iedere dag gemotiveerd, nog steeds.

Wat zeg je tegen mensen die ME niet serieus nemen?

Ik neem altijd de tijd om – nogmaals – uit te leggen wat het met mij doet en wat het voor mij en mijn gezin betekent. Mijn klachten zijn niet vaag. Wat vaag is, is ons begrip van de oorzaken ervan.

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

Een bergtocht maken met het hele gezin.

Wat zou je doen als je minister van Volksgezondheid was?

Ik zou de Richtlijn CVS helemaal opnieuw laten opstellen. Opener en vollediger: meer behandelmethodes opnemen, afstemmen met buitenlandse kennis en richtlijnen en de gevaren van CGT en GET opnemen.

Wil je verder nog iets kwijt?

Wat ik nu ga zeggen valt me makkelijker in periodes dat het wat beter gaat dan in periodes dat het minder goed gaat, maar mijn motto is: zoek en vind inspiratie, dat geeft positieve energie en brengt optimisme.

Wilt u ook meedoen aan deze rubriek? Laat dat dan weten via info@steungroep.nl of per telefoon: 050 549 29 06

Discussie over rol bedrijfsarts

In het decembern timer van het *Tijdschrift voor bedrijfs- en verzekeringsgeneeskunde* (2012) is een artikel verschenen over de rol van de bedrijfsarts als de re-integratie van een zieke werknemer moeizaam verloopt. Moet deze arts in zo'n geval vooruitlopen op de beoordeling door de verzekeringsarts van het UWV? In de praktijk gebeurt dat vaak: tegen het eind van het eerste ziektejaar verandert de bedrijfsarts zijn aanvankelijk begripvolle houding en vindt hij opeens dat de zieke werknemer veel meer moet kunnen, ook al is dat ondanks veel inspanningen niet gelukt. Hij adviseert dan bijvoorbeeld geen urenbeperking meer en stelt soms zelfs dat de werknemer weer volledig zijn werk kan doen. Dit brengt die werknemer in conflict met de werkgever. Ook maakt het de kans op een WIA-uitkering, als die na twee jaar nodig mocht blijken, een stuk kleiner.

Namens de Steungroep heeft Ynske Jansen een bijdrage geleverd aan deze discussie. Volgens haar bevordert de hierboven genoemde

'ommezwaai' in de houding van de bedrijfsarts de participatie van zieke werknemers niet. Bedrijfsartsen zijn immers veel beter dan verzekeringsartsen in staat om in te schatten wat een zieke werknemer wel en niet kan, omdat zij dit over een langere periode samen met de werknemer in de praktijk kunnen uittesten. De beoordeling van de verzekeringsarts is slechts een momentopname. Ynske Jansen pleit er dan ook voor dat bedrijfsartsen hun rapporten over de mogelijkheden en beperkingen van een zieke werknemer goed documenteren en dat verzekeringsartsen hiervan bij het deskundigenoordeel en de WIA-beoordeling beter gebruikmaken. De discussie is te vinden op www.steungroep.nl

Petitie Erken ME: al 29.000 handtekeningen

De groep patiënten die handtekeningen verzamelt om via een zogeheten burgerinitiatief ME als biomedisch ziekte op de politieke agenda te krijgen, heeft inmiddels al meer dan 29.000 handtekeningen binnen. Het lijkt er dus sterk op dat het benodigde aantal van 40.000 daadwerkelijk wordt gehaald.

Uit de berichtgeving op de website blijkt dat steeds meer individuen en kleine groepjes sympathisanten zich melden met soms enorme aantallen handtekeningen. Zo wist één familie maar liefst 1000 handtekeningen te verzamelen.

U kunt een formulier om handtekeningen op te halen downloaden van de website, klik daarvoor op 'promotiemateriaal'. Uiteraard is het ook nog steeds mogelijk op internet de petitie te ondertekenen. Dat kan ook anoniem.

Om de kosten die de actie met zich meebrengt te dekken, verkoopt de groep een aantal sets met ansichtkaarten.

Meer info:

Website petitie: <http://deziekteME.petities.nl>

Website groep ME-Den Haag: www.deziekteME.nl

Facebook: www.facebook.com/GroepMEDen-Haag

Advies- en meldpunt van de Steungroep

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

U kunt dit nummer ook bellen om uw ervaringen met een verzekeringsarts van het UWV of met een bedrijfsarts door te geven. Dit kan ook via een vragenlijst op onze website: www.steungroep.nl (linksboven)

TIP

Langdurigheidstoeslag ook met terugwerkende kracht

Wie langdurig heeft moeten rondkomen van een laag inkomen, kan een langdurigheidstoeslag aanvragen. Dit is een eenmalige uitkering. Uw gemeente bepaalt wat zij onder een 'laag inkomen' verstaat, maar dat is in elk geval niet hoger dan 110% van de bijstandsnorm. De gemeente bepaalt ook hoe lang een periode moet duren om als langdurig te gelden. Heeft u zo'n langdurig periode van een laag inkomen moeten leven, dan is de eerste dag na die periode uw peildatum. Vanaf die datum kunt u een langdurigheidstoeslag aanvragen. De Centrale Raad van Beroep heeft onlangs bepaald dat de langdurigheidstoeslag ook met terugwerkende kracht kan worden aangevraagd.*

De langdurigheidstoeslag wordt uitbetaald door de gemeenten. U moet hem dan ook aanvragen bij de gemeente waaronder uw woonplaats valt.

Misschien heeft uw gemeente nog andere regelingen voor mensen met een laag inkomen: de 'minimavoorzieningen'. Heeft u recht op langdurigheidstoeslag, dan heeft u vaak ook recht op die voorzieningen.

Meer informatie via www.rechttopbijstand.nl of bij uw gemeente.

*27 november 2012. LJN BY4757. Te vinden via www.rechtspraak.nl

TIP

ZorgkaartNederland

De Steungroep krijgt regelmatig vragen van patiënten die op zoek zijn naar een 'ME-vriendelijke' arts. Veel artsen in Nederland hebben immers geen of weinig kennis van ME of CVS, en als ze die al hebben is die kennis vaak gekleurd en eenzijdig. Hoewel wij wel beschikken over de namen van een aantal artsen over wie andere patiënten goede ervaringen hebben gemeld, is het natuurlijk maar de vraag of die ervaringen ook voor anderen zullen gelden, en of een van die artsen wel in de nabije omgeving van de vragensteller woont.

Sinds enige tijd bestaat de website ZorgkaartNederland. Hier kun je zelf een oordeel geven over je ervaringen met een arts of behandelaar, en als je zo iemand zoekt ook zien hoe anderen hem of haar waarderen. Hoewel maar weinig reacties betrekking hebben op ervaringen van ME- of CVS-patiënten, geven deze beoordelingen een idee van wat je kunt verwachten.

Ook het Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid is op deze website te vinden. Zoals bekend biedt dit centrum als standaardbehandeling cognitieve gedragstherapie aan in combinatie met het volgens een vast schema opvoeren van de lichamelijke activiteit, waarbij met name 'CVS-patiënten' een belangrijke doelgroep vormen. Momenteel zijn er nog niet erg veel beoordelingen van dit centrum te vinden, maar vooralsnog blijkt wel dat veel patiënten niet erg tevreden zijn: de gemiddelde waardering is: 4,3.

<http://www.zorgkaartnederland.nl/>

KORTING OP VOEDINGSSUPPLEMENTEN BIJ DE ROODE ROOS

De Roode Roos (magazijn voor orthomoleculaire voeding, www.derooderoos.com) verleent donateurs van de Steungroep korting bij de koop van voedingssupplementen. De korting ligt tussen de 15 en 25%. Om gebruik te maken van deze korting is het enige dat van u wordt gevraagd één keer per jaar een bankafschrift waarop uw vaste donatie aan de Steungroep staat vermeld te sturen aan: De Roode Roos, postbus 16035, 2500 BA Den Haag of per fax: 070-301 07 07.

Colofon

Aan dit nummer werkten mee: Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Eef van Duuren, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Ronald Schuch.

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 Telefax: 050-549 29 56
www.steungroep.nl info@steungroep.nl

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting
Steungroep ME
en Arbeidsongeschiktheid

