

STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 10, NUMMER 1, maart 2010

Een uitgave van: Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Beste lezer,

In dit nummer vindt u informatie over twee uitspraken van de rechtbank in Almelo, die van groot belang zijn voor ME/CVS-patiënten. Gesteund door deze uitspraken hebben wij het UWV en de politiek opnieuw gevraagd maatregelen te nemen om de kwaliteit van de keuringen bij ME/CVS te verbeteren en onzorgvuldige keuringen te corrigeren. Voor Tweede Kamerlid Eddy van Hijum (CDA) was dit aanleiding om dit onderwerp op de agenda van de Tweede Kamer te zetten en minister Donner om uitleg te vragen.

Verder in dit nummer: nieuws over de ontwikkelingen rond de richtlijn voor de behandeling van ME/CVS, wetenschappelijk nieuws en tips voor uw belastingaangifte. Daarnaast starten wij de rubriek: 'Wie is wie bij de Steungroep'. In die rubriek stellen onze medewerkers zich aan u voor. Nieuw bestuurslid Barbara van den Heuvel bijt de spits af. Ook de vormgeving van Steungroepnieuws is vernieuwd. Onze lay-outman Sam Damkat is verantwoordelijk voor het ontwerp.

Wilt u ook een bijdrage aan ons werk leveren? Geef u dan alstublieft op als vrijwilliger. Als u dat niet kunt, helpt u ons ook door uw ervaringen met keuringen en bezwaar- en beroepszaken te melden en donateur van de Steungroep te blijven of te worden!

BELASTINGAFTREK EN TOESLAGEN

Ynske Jansen

Het nieuwe jaar is weer begonnen. Voor veel mensen wordt het dus weer tijd voor de belastingaangifte over het vorige jaar. Ook als u daartoe niet verplicht bent, kan het zinvol zijn aangifte te doen. Zeker als u kosten hebt als gevolg van ziekte. Ook als u te maken hebt met

zorg-, huur- of kinderopvangtoeslag of kindgebonden budget kan belastingaangifte belangrijk zijn. Deze toeslagen worden namelijk gebaseerd op uw inkomen. Hoe lager uw toetsingsinkomen, hoe hoger de toeslag, en omgekeerd.

In 2010 doet u aangifte over het belastingjaar 2009. Ook over een aantal voorgaande jaren kunt u nog aangifte doen. De belastingaftrek van ziektekosten is met ingang van 2009 sterk beperkt. Bepaalde kosten zijn in 2009 niet meer aftrekbaar, sommige kosten alleen nog in 2009, maar in volgende jaren niet meer.

Specifieke zorgkosten

Wel aftrekbaar blijven – onder bepaalde voorwaarden – de zogenoemde 'specifieke zorgkosten'. Dit zijn uitgaven voor:

- Behandeling door erkende artsen of paramedici (zoals huisartsen, specialisten, tandartsen)
- voorgeschreven medicijnen;
- hulpmiddelen zoals steunzolen of een rolstoel;
- vervoerskosten naar huisarts of ziekenhuis;
- een dieet;
- extra gezinshulp;
- extra kleding en beddengoed;
- reiskosten ziekenbezoek.

Kosten die vallen onder het verplichte eigen risico van de basisverzekering zijn niet aftrekbaar.

Hebt u een Wajonguitkering? Dan krijgt u een speciale korting, ook als u geen aantoonbare kosten hebt gemaakt. Die korting wordt meestal al door het UWV verrekend. Maar ze geldt ook voor mensen die wel recht hebben op een Wajonguitkering, maar deze niet ontvangen, bijvoorbeeld omdat ze betaald werk hebben.

De speciale website www.meerkosten.nl van de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad Nederland helpt u op weg. Deze website geeft uitgebreide informatie over aftrekposten en tips om het maximale voordeel uit uw aangifte te halen.

Daarnaast geef de CG-Raad een informatieve brochure uit over zowel de belastingaangifte 2009 als over de *Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten* (Wtcg).*

Tegemoetkoming

De Wtcg is in het leven geroepen als compensatie voor de beperking van de belastingaftrek voor ziektekosten. Via die wet krijgen mensen die veel zorg gebruiken, ouderen en arbeidsongeschikten vaste tegemoetkomingen die variëren van 150 tot 500 euro.

Of u in aanmerking komt voor een of meer tegemoetkomingen en hoe hoog die zijn, hangt onder andere af van de vraag of u huishoudelijke hulp hebt in het kader van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) en voor hoeveel uur per week.

Ook mensen die behandeld worden in een revalidatiecentrum of (een indicatie voor) AWBZ-zorg hebben, kunnen voor een tegemoetkoming in aanmerking komen. Voor bepaalde chronische aandoeningen telt ook ziekenhuisbehandeling, intensief gebruik van bepaalde medicijnen of fysiotherapie mee.

ME/CVS stond niet in de lijst van deze aandoeningen, maar er ligt een voorstel van Staatssecretaris Bussemaker om ME/CVS bij kinderen wel op te nemen in de lijst. Wanneer die verandering ingaat en wat de gevolgen zijn is nog niet duidelijk. De staatssecretaris wil laten onderzoeken of en hoe volwassenen met ME/CVS in de toekomst ook in aanmerking kunnen komen voor een financiële tegemoetkoming.

Het Centraal Administratiekantoor (CAK) keert halverwege november 2010 de tegemoetkomingsbedragen uit voor 2009.

Behalve dat mensen in sommige gevallen een tegemoetkoming krijgen, worden de eigen bijdragen voor zorg en hulp in het kader van de AWBZ en de WMO verlaagd. Daarnaast krijgt iedereen die een arbeidsongeschiktheidsuitkering heeft van het UWV bij minstens 35% arbeidsongeschiktheid (peildatum: 1 juli) jaarlijks een tegemoetkoming van 350 euro. Ook dit bedrag wordt uitgekeerd in het derde kwartaal.

Meer informatie is te vinden op de speciale Wtcg-website van de CG-Raad en bij het ministerie van VWS:

www.meerkosten.nl

www.minvws.nl/dossiers/wet-tegemoetkoming-chronisch-zieken-en-gehandicapten-wtcg

Hulp

Komt u er zelf niet uit met uw belastingaangifte, dan kunt u hulp vragen. Bijvoorbeeld bij de belastingsservice van een vakbond of ouderenbond waarvan u lid bent. Mensen met een laag inkomen kunnen gratis een 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. (www.belastingdienst.nl)

Aftrek donatie en schenkingen aan Steungroep

Niet alleen uw vaste donatie, maar ook een schenking aan de Steungroep kunt u bij het invullen van uw inkomstenbelastingformulier opvoeren als aftrekpost bij 'Giften'. Dit geldt natuurlijk niet als u de kosten al vergoed hebt gekregen van uw zorgverzekeraar. De Steungroep is bij de Belastingdienst geregistreerd als goed doel.

Als het totaalbedrag van uw giften aan goede doelen boven een bepaalde – inkomensafhankelijke – grens uitkomt, krijgt u een belastingaftrek.

* De brochure *Belastingvoordeel 2009 en tegemoetkoming meerkosten voor mensen met een handicap of chronische ziekte* van de CG-Raad kost inclusief verzendkosten € 5,65 en kan besteld worden via www.mijnwinkel.nl/shop24024/ of via de Bestellijn van de CG-Raad, telefoon (030) 291 66 50, op maandag, dinsdag en donderdag van 9.00 tot 13.00 uur.

RECHTBANK STELT ME/CVS-PATIËNTEN IN HET GELIJK

De Steungroep zet zich al jaren in voor een betere keuring van ME/CVS patiënten. Dat die keuring vaak onzorgvuldig is, bleek de afgelopen tijd met name bij UWV-Hengelo. Wij hebben het UWV al verschillende malen op deze misstand gewezen.

Op 20 januari 2010 oordeelde ook de Almelose rechtbank dat UWV-Hengelo een onjuist standpunt inneemt over ME/CVS. De rechtbank stelde twee jonge patiënten van wie de uitkering door het UWV was ingetrokken in het gelijk.

Wij hebben een persbericht uitgegeven om deze zaak onder de aandacht van de media te brengen.

PERSBERICHT

Groningen, 3 februari 2009

RECHTBANK ALMELO: UWV IN DE FOUT BIJ KEURING ME/CVS-PATIËNTEN

Het UWV baseert de keuring van ME/ CVS-patiënten op een onjuist standpunt. Keuringsartsen moeten bij de beoordeling van arbeidsongeschiktheid de gevolgen van CVS serieus nemen. Zo oordeelt de Rechtbank Almelo in twee recente uitspraken.* De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid wil dat het UWV het gewraakte standpunt herziet en de gemaakte fouten rechtzet.

De Rechtbank Almelo stelt in de beroepsprocedures van twee jonge ME/ CVS-patiënten dat CVS een ziekte is in de zin van de arbeidsongeschiktheidswetgeving. Het is een reële en invaliderende aandoening. Keuringsartsen van het UWV moeten de klachten en belemmeringen die CVS-patiënten ondervinden serieus nemen. Het standpunt dat niet is voldaan aan de eis van objectivering, alleen maar omdat er geen afwijkingen zijn gevonden, is niet juist. De Rechtbank verwijst hierbij naar het keuringsprotocol CVS, dat op 1 januari 2008 van kracht is geworden.

UWV Hengelo: vrijwel nooit arbeidsongeschiktheid

De betreffende patiënten hadden een Wa-jong-uitkering voor jonggehandicapten. De één een volledige, de ander een gedeeltelijke. Beiden ondervinden als gevolg van hun ziekte ernstige beperkingen. Beiden hebben daardoor hun studie moeten opgeven. De één is zo ziek dat ze dagelijks hulp van haar ouders nodig heeft. De ander volgt nu een deeltijdopleiding en houdt die met veel moeite, aanpassingen en vertragingen, net vol. Het UWV heeft hun uitkeringen ingetrokken omdat het geen rekening wilde houden met de ernstige gevolgen van de ziekte. Een woordvoerder van UWV Hengelo beweerde in december voor de rechtbank dat bij CVS vrijwel nooit sprake is van arbeidsongeschiktheid, omdat er geen lichamelijke afwijkingen zijn gevonden.

Advocaat: gaat UWV nu wel luisteren?

Advocaat van beide ME/ CVS-patiënten is mr. Visser uit Stadskanaal. Hij is blij met de duidelijkheid waarmee de rechtbank het UWV terechtwijst. Maar hij is niet gerust over het vervolg: *'Gaat UWV in hoger beroep of komen er nieuwe beslissingen? En wordt er dan beter naar mijn cliënten geluisterd, worden hun beperkingen nu wel erkend, of wordt alles langs een andere weg weer afgewezen en moet ik opnieuw procederen?'*

Steungroep vraagt maatregelen van UWV en politiek

Volgens de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid gaat het om een hardnekkig probleem. Zij vraagt in brieven aan het UWV, minister Donner en de Tweede Kamer om alle foutieve keuringen uit de afgelopen jaren te herstellen.** Artsen die blijven vasthouden aan de gewraakte visie of niet in staat zijn cliënten met ME/ CVS onbevooroordeeld te onderzoeken zouden geen ME/ CVS-patiënten meer mogen keuren.

* Rechtbank Almelo, 08/1279 WAJONG BL1A en 09/11 WAJONG BL1A, 20 januari 2010. Zie www.steungroep.nl

** Brief Steungroep 1 februari 2010. Zie www.steungroep.nl

DE RICHTLIJN ME/CVS – KOMT DIE ER NOG?

Michaël Koolhaas

Het leek zo'n mooi plan: de ontwikkeling van een algemene medische richtlijn voor behandeling van ME/CVS. Het afgelopen jaar leek het echter een *never ending story* te worden. Door onenigheid tussen de opstellers lag het proces volledig stil. De laatste maanden worden echter weer pogingen gedaan voor een herstart.

Hoe zat het ook alweer? Er waren twee werkgroepen van deskundigen gevormd, een voor het onderwerp diagnose en een voor behandeling, beoordeling en begeleiding. Zij hebben in 2007/2008 teksten voor de richtlijn opgesteld. Maar een derde groep die de uiteindelijke teksten moest vaststellen kon het onderling niet eens worden. Dat lukte een nieuw ingestelde groep evenmin. Vier leden daarvan, gedragstherapeut prof. dr. G. Bleijenberg, internist prof.dr. J.W.M.van der Meer, kinderarts dr. E.M. van de Putte en psychiater dr. A.M. van Hemert, wilden niet langer meewerken. Zij stapten uit het overleg, waardoor alles tot stilstand kwam.



Doorstart?

Het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO en het Trimbos Instituut, de organisaties die de ontwikkeling van de richtlijn coördineren, hebben afgelopen oktober een gesprek gehad met de opgestapte leden. Pas in december 2009 kregen alle betrokkenen een verslag van dit gesprek toegestuurd. Uit dat verslag wordt duidelijk dat de vier een andere aanpak willen alvorens weer aan boord te klimmen.

Zo willen zij onder andere dat een kleinere groep experts (oorspronkelijk waren dit er tien) de teksten gaat opstellen en dat de rol van de patiëntenorganisaties wordt beperkt. Verder willen ze dat de in 2008 in Engeland gepubliceerde richtlijn voor ME/CVS als blauwdruk wordt gebruikt. Dit is de zogenaamde NICE-richtlijn, opgesteld door het National Institute for Clinical Excellence, een Brits overheidsorgaan dat vergelijkbaar is met de Nederlandse Gezondheidsraad. Het lijkt erop dat men feitelijk weer helemaal opnieuw wil beginnen. Het is de bedoeling dat deze wensen worden verwerkt in een nieuw plan, dat de basis moet vormen voor de doorstart van de richtlijnontwikkeling.

Zorgen

De Steungroep vindt het een goede zaak dat er (eindelijk) weer wat schot in het proces lijkt te komen. Maar met de voorgestelde aanpassingen zijn wij allesbehalve blij. Zo zijn patiënten en patiëntenorganisaties in Engeland zeer kritisch over de genoemde NICE-richtlijn, vooral vanwege de grote nadruk die deze richtlijn legt op de rol van cognitieve gedragstherapie. Ook het verkleinen van de inbreng van patiëntenorganisaties en het beperken van het aantal experts dat de uiteindelijke teksten gaat opstellen, vinden wij zorgelijk. Het risico dat hierdoor een eenzijdige visie de boventoon gaat voeren achten wij erg groot.

Gesprek

Wij hebben contact gezocht met de beide andere patiëntenorganisaties: de ME/CVS-Stichting Nederland en de ME/CVS-Vereniging. Zij bleken onze zorgen te delen. Wij hebben daarom besloten gezamenlijk een gesprek aan te gaan met het CBO. Dat zal binnenkort plaatsvinden. Over de uitkomst hiervan en de verdere ontwikkelingen rond de richtlijn zullen wij hier uiteraard blijven rapporteren. Wordt opnieuw vervolgd dus.

CANADESE CRITERIA VERTAALD

Michaël Koolhaas

Eind januari 2010 is een Nederlandse vertaling verschenen van de zogenaamde Canadese criteria voor ME/CVS. Daarmee is dit belangrijke document nu ook in ons land voor een breed publiek toegankelijk.

Sinds 1988 hebben medische experts verschillende pogingen gedaan om een heldere definitie te formuleren waarmee kan worden vastgesteld wanneer er sprake is van ME/CVS, en wanneer niet. Zij stelden voor dit doel lijsten op van de symptomen die iemand moet hebben om in aanmerking te komen voor de diagnose, de zogenaamde criteria. De meestal gebruikte criteria – de Fukuda-diagnosecriteria uit 1994 – schieten volgens velen tekort. Zij zijn namelijk in de eerste plaats bedoeld om patiënten met ME/CVS te selecteren voor *wetenschappelijk onderzoek*, en bieden artsen onvoldoende houvast voor het stellen van de diagnose en het behandelen van patiënten in de *medische praktijk*.

Vollediger beeld

Uit onvrede met de bestaande diagnosecriteria stelde in 2003 een internationale commissie van twaalf deskundigen in Canada nieuwe richtlijnen op: het zogenaamde Canadese Consensusdocument ME/CVS. Zij baseerden dit document op ervaringen van artsen die duizenden ME/CVS-patiënten hebben behandeld. Het is onderbouwd met een groot aantal belangrijke wetenschappelijke publicaties, en geeft een volledig omschrijving van de symptomen van ME/CVS dan de oudere definities. Daarin wordt bijvoorbeeld een typerend kenmerk van de ziekte, de lange hersteltijd na inspanning, niet als zodanig benoemd. In deze Canadese criteria is dit wel het geval.

Initiatief van patiënten

Het oorspronkelijke document uit 2003 telde meer dan honderd pagina's. In 2005 is het door twee van de opstellers ingekort. Van deze versie, algemeen aangeduid als 'de Canadese criteria', bestond tot voor kort geen Nederlandse vertaling. Daar is nu dus verandering in gekomen. Het initiatief voor de vertaling is uitgegaan van een aantal patiënten, opererend onder de gelegenheidsnaam MEtrans. De ME/CVS-Stichting Nederland, de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en enkele particulieren hebben het financieel mogelijk gemaakt dat er voor de vertaling een professioneel bureau ingeschakeld kon worden.

Verspreiding

MEtrans verspreidt op dit moment de Nederlandse vertaling op grote schaal onder artsen en leden van andere beroepsgroepen, zoals fysiotherapeuten. Ook wij zullen dit document de

aandacht geven die het verdient, bijvoorbeeld door het uit te delen tijdens onze contacten met keuringsartsen van het UWV. We hopen op die manier te bereiken dat er een betere kennis over ME/CVS ontstaat. Dat dit hard nodig is blijkt uit de talrijke verhalen van patiënten die nog dagelijks ervaren dat hun ziekte niet serieus wordt genomen, wordt afgedaan als een gedragsprobleem of zelfs geheel wordt ontkend.

Bestel- en downloadgegevens

De titel van de vertaling is: *Myalgische encefalomyelitis/Chronische vermoeidheidssyndroom. Klinische definitie en richtlijnen voor medisch personeel; een overzicht van het Canadese consensusdocument*. Wie het document zelf wil lezen en/of verspreiden kan het bij ons bestellen door € 6,00 over te maken naar rekeningnummer 6833476 t.n.v. de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid te Groningen, onder vermelding van bestelcode 'CAN'. Ook kunt u het (gratis) downloaden van onze website: www.steungroep.nl

CATEGORIEËN

*Ingrid de Geus**

Categorieën maken het leven overzichtelijk en hanteerbaar. Het indelen van mensen in categorieën zorgt ervoor dat je niet geconfronteerd hoeft te worden met de waarheid over hun leven. En met de waarheid dat het jou ook kan overkomen: een gebroken been. Een gebroken hart. Een verslaving. Dakloos worden. Of een onbegrepen chronische ziekte krijgen.

Als vrouw met chronische vermoeidheid heb ik jarenlang op verschillende manieren ervaren hoe het is om in een door de medische wetenschap sterk gewantrouwde categorie te vallen.

Iemand die bijna geen energie heeft – en, zoals in mijn geval, bijna niet slaapt – voelt zich uiterst kwetsbaar. Alles komt binnen. Mensen, geluiden, gebeurtenissen. En er is geen weerbaarheid. Je kunt het niet filteren of weerstaan.

Ik liet me een keer onderzoeken op slaapstoornissen in een speciale kliniek. Daar werd ik niet eens gewantrouwd, maar 'gewoon' als een ding behandeld. Dat was al behoorlijk

akelig. Jonge co-assistenten plakten ongeïnteresseerd elektrodes op mijn hoofd en verbonden die met een kastje dat ik om mijn middel moest dragen. Met die draden uit mijn hoofd moest ik weer naar huis, met de trein. Te midden van de forenzen en middelbare scholieren voelde ik me net een alien. Uiterst kwetsbaar en alleen.

Bijzonder waren de gesprekken die ik met mijn verzekeringsarts moest voeren. Zij was voorstander van graded exercise, geleidelijk toenemende oefening. Topsporters deden dat ook en verbeterden daarmee hun prestaties, zei ze. Ik had dit de voorgaande jaren in mijn werk en leven toegepast, maar het leidde slechts tot terugval en sterk verminderde energie. Ik was er zeker van geworden. Die waarheid accepteerde de arts niet. Ik stond daarmee voor de hachelijke taak haar positief gestemd te houden (anders kreeg ik geen uitkering meer) en er tegelijkertijd voor te zorgen dat mijn gezondheidstoestand niet door haar opvattingen zou verslechteren.

Het duidelijkst heb ik het geloof in categorieën ervaren toen ik - in opdracht van diezelfde arts - een psychologische test onderging. Bij chronisch vermoeide mensen zit het immers tussen de oren? In eerste instantie behandelde de psychologe mij hartelijk. Wij hadden een prettig gesprek en zij verzekerde mij dat ik op haar als een normaal, evenwichtig en capabel persoon overkwam. En dat ben ik ook. Een normaal, evenwichtig, capabel persoon met een ziekte.

Toen ik echter terugkwam voor de uitslag van de test waren de zaken veranderd. De uitslag, gecombineerd met de verdachte categorie chronische vermoeidheid, had tot de conclusie geleid dat ik een persoonlijkheidsstoornis had. Mijn vriendelijkheid werd nu gezien als manipulatieve charme die een groot gat in mijn psyche moest verbergen. Ik lieg niet, dit werd mij letterlijk zo gezegd. De psychologe keek mij niet meer aan, en wist niet hoe snel ze mij de deur uit moest krijgen.

U begrijpt dat dit geen ervaringen zijn die meewerken aan een sneller herstel van de gezondheid.

Gelukkig waren er ook andere mensen, vaak van een alternatieve richting, die deskundig waren én mij als mens konden zien. Ik heb geleerd naar deze personen te zoeken. Nu, tien jaar na het begin van mijn ziekte, kan ik zeggen dat ik een heel eind hersteld ben. Ik

leid een gelukkig en zinvol leven, en kan voor een deel mijn eigen geld weer verdienen. Mijn ziekte heeft mij ook een andere manier van leven leren kennen die veel beter voor mij is. In feite is in dit hele proces mijn ziekte mijn niet-aflatende gids geweest.

Aan iedereen die onder een onbegrepen ziekte lijdt wil ik zeggen: Blijf in jezelf geloven. Zoek naar de juiste personen om je te helpen. En vind je eigen weg.

* De tekst van deze column is eerder door Ingrid de Geus uitgesproken in het programma Signaal van Radio Stad (Amsterdam).

WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

RISICOFACTOREN VOOR ERNSTIGE ME/CVS

Eef van Duuren

Ongeveer 25 procent van de ME/CVS-patiënten is zeer ernstig ziek. Daarmee wordt bedoeld dat deze mensen hun huis of zelfs hun bed nauwelijks uit kunnen komen, en dat vaak tientallen jaren lang. Twee Britse wetenschappers onderzochten of bepaalde omstandigheden een extra risico met zich meebrengen op het krijgen van een ernstige vorm van ME/CVS, in plaats van een lichtere variant. Zulke omstandigheden bleken er inderdaad te zijn.

Derek Pheby en Lisa Saffron, werkzaam bij de Universiteit van Bristol, verspreidden 4000 enquêteformulieren onder Britse ME-patiënten. Er kwamen 1166 formulieren ingevuld terug. De onderzoekers verdeelden de patiënten in drie groepen, op basis van de ernst van hun ziekte. Vervolgens vergeleken zij de gegevens van 124 patiënten met een ernstige vorm van ME/CVS met die van 619 patiënten die aan een milde vorm van de ziekte leden. Ze keken daarbij naar familieomstandigheden, onderzochten of mensen voordat ze ziek werden aan bepaalde invloeden waren blootgesteld, welke persoonlijkheidskenmerken ze hadden, wat hun sociale omstandigheden waren in de eerste fase van hun ziekte en welke medische/psychologische hulp ze in die periode hadden gekregen.

Uit de gegevens die Pheby en Saffron verzamelden en analyseerden, bleek dat bepaalde omstandigheden inderdaad een verhoogd risico opleveren op het krijgen van een ernstige vorm van ME/CVS:

- **Familieomstandigheden**

Ernstig zieke patiënten hadden vaker dan niet-ernstig zieke een familielid dat ook aan ME/CVS leed. Meestal was dat hun moeder, iets minder vaak een broer, zus of kind. Er was geen verband met vaders of met niet-bloedverwanten.

- **Blootstelling aan bepaalde invloeden voorafgaand aan de ziekte**

Ernstig zieken bleken aanwijsbaar vaker niet te zijn ingeënt tegen hepatitis B en de pokken. Daarnaast hadden ze vaker in de maand voorafgaand aan de ziekte een infectie doorgemaakt en last van allergieën. Ook bleken ze voor hun ziekte aanzienlijk meer aan sport te hebben gedaan. Met roken werd geen verband gevonden: ernstig zieke ME/CVS-patiënten hadden niet meer gerookt dan degenen die aan een milde vorm van de ziekte leden.

- **Persoonlijkheidskenmerken**

Er bleek geen verband te bestaan tussen persoonlijkheidskenmerken (zoals ordelijkheid, plichtsgetrouwheid, perfectionisme en dergelijke) en de ernst van de ziekte. Wel scoorden de ernstig zieken hoger op eigenschappen als zelfdiscipline en wat de onderzoekers 'self-efficacy' noemden, een lastig te vertalen begrip dat betrekking heeft op de mate waarin iemand het gevoel heeft controle te hebben over het eigen leven.

De onderzoekers vroegen zich af waarom deze eigenschappen vaker gevonden werd bij de ernstig zieken. Zij veronderstellen dat dit te maken kan hebben met het feit dat het invullen van de lange enquête alleen door bijzonder gedisciplineerde en gemotiveerde patiënten volbracht kon worden. Dat deze categorie patiënten daardoor misschien oververtegenwoordigd was, kan de uitkomst van de enquête hebben beïnvloed. Een zwak punt in hun onderzoek, geven Pheby en Saffron toe. De uitkomst van de enquête kan ook vertekend zijn doordat mensen hem niet hebben willen invullen uit irritatie over het feit dat er een persoonlijkheidstest in was opgenomen. Daarover ontvingen de onderzoekers namelijk boze reacties, met als teneur: 'Het idee dat

ME/CVS met je persoonlijkheid te maken heeft is achterhaald.'

Opvallend was verder dat ernstig zieken minder vaak last bleken te hebben van neurotische trekken – zoals angst, verlegenheid of depressiviteit – dan niet ernstig zieken. Als mogelijke verklaringen daarvoor opperen de onderzoekers dat er onder de minder ernstig zieken die de enquête invulden wellicht mensen zaten die eigenlijk geen ME/CVS hadden maar een andere ziekte, die wél verband hield met hun persoonlijkheid. Of alle deelnemers terecht de diagnose ME/CVS hadden gekregen, konden Pheby en Saffron namelijk niet nagaan.

- **Sociale omstandigheden**

Ernstig zieken bleken in het begin van hun ziekte meer sociale problemen te hebben gehad dan niet ernstig zieken: onder andere problemen op het gebied van hun thuissituatie en problemen die te maken hadden met uitkeringen en het volgen van een opleiding.

- **Medische en andere hulp**

Ernstig zieken hadden minder goede hulp gekregen in de eerste ziekteperiode. Bij hen was de diagnose ME/CVS gemiddeld later gesteld dan bij de minder ernstige. Van de laatsten vond 32.7 procent dat de medische behandeling in de eerste ziektefase 'nuttig' was geweest, tegen slechts 11,5 procent van degenen die tot de eerste groep behoorden. 73.1 procent van de ernstig zieken beoordeelde de behandeling in de eerste ziektefase zelfs als 'schadelijk'. Vooral behandelingen door psychiaters, psychologen en sociaal werkers werden als 'zinloos' en 'schadelijk' beoordeeld.

De onderzoekers vroegen de patiënten ook naar de verstandhouding met hun huisarts. Beide groepen gaven aan dat die verstandhouding nadat de diagnose was gesteld slechter was geworden. De ernstig zieken hadden echter duidelijk meer problemen met hun huisarts, zowel voor als na de diagnose.

Conclusie

Uit alle gegevens bleek dat twee omstandigheden opmerkelijke risicofactoren zijn voor het krijgen van een ernstige vorm van ME/CVS. De eerste is het hebben van een moeder met ME/CVS. Dat lijkt erop te duiden dat hier genetische factoren een rol spelen. Dit gegeven sluit ook aan bij een onderzoek van Myhill e.a.*,

waarin een verminderde werking van de mitochondriën (kleine energiecentrales in de cellen) werd aangetoond bij ME/CVS-patiënten. Die mitochondriën worden namelijk uitsluitend via de vrouwelijke lijn overgeërfd.

De belangrijkste risicofactor bleek echter het ontbreken van goede medische begeleiding in de beginperiode van de ziekte. In die periode wenden patiënten zich meestal tot hun huisarts. Als die onvoldoende kennis van zaken heeft en/of afwijzend staat tegenover ME/CVS, kan dat de ernst en daardoor ook de duur van de ziekte dus zeer nadelig beïnvloeden. Uit eerder onderzoek, ook in Nederland**, is gebleken dat kennis van ME/CVS onder huisartsen vaak tekortschiet en dat deze artsen zich dikwijls afwijzend opstellen. Het verstrekken van correcte informatie over de ziekte tijdens de studie geneeskunde en aan huisartsen is daarom, zo stellen Pheby en Saffron, van groot belang. Niet alleen voor de patiënten zelf, maar ook voor de maatschappij. Werkuitval leidt immers tot grote economische schade. Van degenen die ernstig ziek waren, was slechts 2,5% nog aan het werk in het oude beroep. In de mild-zieke groep was dat percentage ruim 21%.

* Dit onderzoek is beproven in *Steungroepnieuws* nr. 2, 2009.

** Prins e.a., 2000.

Risk factors for severe ME/CFS
Derek Pheby, Lisa Saffron; *Biology and Medicine*,
Vol. 1 (4): 50 - 74, 2009
www.biolmedonline.com

KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

Michaël Koolhaas

Waarom hebben ME/CVS-patiënten het meest behoefte?

In de meeste onderzoeken spelen ME/CVS-patiënten alleen een passieve rol. Ze worden onderzocht, er wordt iets bij hen gemeten en vervolgens worden de uitkomsten gepubliceerd. Soms verschijnt er echter ook een onderzoek waarin de patiënten zelf aan het woord komen. Bijvoorbeeld om te vertellen welke vorm van begeleiding en ondersteuning ze belangrijk vinden.

Een aantal Britse onderzoekers heeft dergelijke onderzoeken bij elkaar gezocht om er een lijn in te ontdekken. Ze vonden 32 publi-

caties, waarin in totaal 2500 ME/CVS-patiënten vertelden waaraan ze het meest behoefte hadden. Daaruit kwamen de volgende punten naar voren, in volgorde van het belang dat de patiënten eraan gaven:

1. De behoefte hun ziekteverschijnselen te begrijpen en een diagnose te krijgen.
2. De behoefte aan respect en begrip van zorgverleners.
3. De behoefte aan een positieve houding en steun van familie en vrienden.
4. De behoefte aan informatie over ME/CVS.
5. De behoefte aan het bijstellen van eigen ideeën en prioriteiten.
6. De behoefte aan strategieën om met de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt om te gaan.
7. De behoefte aan strategieën om sociale contacten te blijven onderhouden, of opnieuw aan te knopen.

Hoewel het ging om heel verschillende onderzoeken, bleek overduidelijk dat ME/CVS-patiënten grote behoefte hebben aan steun om hun leven weer zo goed mogelijk op te bouwen. Of ze deze steun ook krijgen hangt af van het vermogen van zorgverleners, collega's, vrienden en familie om deze behoeften te begrijpen en te beantwoorden.

Drachler MD, Leite JC, Hooper L, Hong CS, Pheby D, Nacul L, Lacerda E, Campion P, Killett A, McArthur M, Poland F. The self-expressed needs of people with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: A systematic review. BMC Public Health.;9(1):458.

Lopen kost ME/CVS-patiënten meer inspanning

Wetenschappers van de universiteit van Glasgow hebben onderzocht of het ME/CVS-patiënten evenveel energie kost om een stuk te lopen als gezonde mensen. Zij vroegen zeventien patiënten en zeventien gezonden vijf minuten te lopen in hun eigen tempo. Vervolgens keken zij welke afstand iedereen had afgelegd. Die afstand bleek bij de patiënten duidelijk korter te zijn.

Hierna vroegen de onderzoekers de gezonden nog eens vijf minuten te lopen, maar nu in het tempo dat de patiënten hadden ge-

bruikt. Daarbij maten ze hoeveel zuurstof zowel de gezonden als de patiënten tijdens het lopen in dit tempo opnamen. De zuurstofopname van de patiënten bleek duidelijk lager te zijn. De onderzoekers concluderen daaruit dat lopen ME/CVS- patiënten meer energie kost dan gezonde mensen. Onduidelijk blijft vooralsnog waarom dit zo is.

Paul L, Rafferty D, Marshal R. Physiological cost of walking in those with chronic fatigue syndrome (CFS): A case-control study. Disabil Rehabil. 2009;31(19):1598-604.

Hartfunctie bij ME/CVS

In het verleden is er weinig aandacht besteed aan hartproblemen bij ME/CVS. Dat lijkt de laatste tijd te veranderen. Zo werd het CVS-centrum in Amsterdam vorig jaar uitgebreid met een cardioloog.

In Japan hebben wetenschappers onlangs twee onderzoeken gedaan naar de hartfunctie bij ME/CVS. Het eerste onderzoek betrof een groep van 53 ME/CVS-patiënten, allen onder de 50 jaar. Veel van hen hadden last van dezelfde klachten: kortademigheid, versnelde hartslag, pijn op de borst, flauwvallen, duizeligheid door een lage bloeddruk en koude voeten. De ECG's (hartfilmpjes) lieten zien dat er relatief vaak sprake was van hartproblemen, vooral van een te lage bloedoutput (de hoeveelheid bloed die het hart in één minuut kan rondpompen) als gevolg van een te kleine linker hartkamer.

Die uitkomst was in overeenstemming met het tweede onderzoek, ditmaal onder 42 ME/CVS-patiënten, allen jonger dan 40 jaar. Een te kleine linker hartkamer (de auteurs noemen dit 'klein hart syndroom') bleek bij 62 procent van hen voor te komen. De patiënten bij wie deze afwijking werd gevonden, hadden duidelijk ernstiger klachten dan de andere. Daaruit leiden de onderzoekers af dat er een direct verband kan bestaan tussen hartproblemen en ME/CVS.

Miwa K, Fujita M. Cardiovascular dysfunction with low cardiac output due to a small heart in patients with chronic fatigue syndrome. Intern Med. 2009;48(21):1849-54.

Miwa K, Fujita M. Cardiac function fluctuates during exacerbation and remission in young adults with chronic fatigue syndrome and "small heart". J Cardiol. 2009 Aug; 54(1): 29-35.

WIE IS WIE BIJ DE STEUNGROEP

In de rubriek 'Wie is wie' stellen bestuursleden en medewerkers van de Steungroep zich voor. Welk gezicht schuilt er achter welke naam? Ditmaal is het woord aan Barbara van den Heuvel.



Sinds 1 januari ben ik actief als bestuurslid binnen de Steungroep. Ik ben 34 jaar en getrouwd met Rob. Samen hebben we twee kinderen: Renko (6) en Misha (4). We wonen in Susteren, een dorp in het smalste gedeelte van Limburg. Zelf ben ik ex-ME/CVS-patiënt. Op mijn zeventiende jaar ben ik ziek geworden. Vanaf daar is mijn verhaal vergelijkbaar met de verhalen die jullie allemaal kennen. Stapje voor stapje ging het met mij steeds een beetje beter. Hierdoor heb ik langzamerhand mijn opleiding (als directiesecretaresse) en werk (idem) weer kunnen oppakken. Wat de reden is dat het mij gegund is geweest geleidelijk beter te worden en anderen niet, weet ik helaas niet.

Ik werk met plezier en als je dat jarenlang door gebrek aan energie niet hebt kunnen doen, koester je dat. Maar ik wilde mijn herwonnen energie ook op een andere manier gebruiken. Nadat ik hier een poos over had nagedacht, kwam ik tot de conclusie dat ik me wil inzetten voor mensen die ziek zijn. Daarom ben ik actief op zoek gegaan wat ik voor ME/CVS-patiënten zou kunnen betekenen. Zo kwam ik terecht bij de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. Ik ga voor de Steungroep alle jurisprudentie (rechterlijke uitspraken) over ME/CVS in kaart brengen, en daarnaast de contacten onderhouden met de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad.

De afgelopen maanden heb ik al over de schouder van het bestuur mogen meekijken. In die

maanden heb ik veel respect gekregen voor de mensen die actief zijn binnen de Steungroep, voor hun enorme kennis en kunde en het enthousiasme waarmee ze hun werk doen. Ik verheug me er dan ook op me voor de Steungroep te kunnen inzetten en ik weet zeker dat ik hier veel kan leren.

Barbara van den Heuvel

Wilt u ook wat doen voor uw medepatiënten en de Steungroep komen versterken? Of kent u iemand uit uw omgeving die dat zou willen doen? Aarzel dan niet, maar neem contact op met Ronald Schuch. Hij is te bereiken via telefoonnummer 050-549 29 06 of per email op info@steungroep.nl

HET NIEUWE JAAR

Monique Schonckert

Het is een prachtig winters plaatje dat zich voor mijn raam aftekent. De bevroren en besneeuwde vijver steekt maagdelijk wit af tegen de bruintinten van bomen en huizen. De zon schijnt en ik kijk naar een jongetje dat met een onwennige houding probeert te schaatsen. Na elke val krabbelt hij dapper overeind en begint opnieuw. Fascinerend en bemoedigend. Vóór mij op tafel ligt de agenda voor 2010 en ik denk aan dit nog ongeleefde jaar dat zich bijna net zo maagdelijk als de witte vijver voor mij uitstrekt. Ik kan intens genieten van het beeld aan ruimte en keuzemogelijkheden dat de witte pagina's in mij oproepen. Het verlangen naar verandering steekt al snel de kop op met zoveel ongebruikt potentieel in het vooruitzicht. Zal dit jaar anders worden dan de voorgaande? Zal 2010 een keerpunt worden?



Ik heb twee voornemens voor dit nieuwe jaar, die op het eerste gezicht tegenstrijdig lijken: leven met meer aandacht en aanvaarding én nog een keer een poging wagen iets aan mijn fysieke gezondheid te veranderen.

Het eerste voornemen lijkt al meteen op één januari te sneuvelen. Op nieuwjaarsvisite erger ik mij als vanouds aan een familielid dat er ongeïnteresseerd bij zit en totaal niets bijdraagt aan het gezellige samenzijn. Daarna erger ik me aan mijzelf omdat ik mij opnieuw aan haar gedrag stoort. O, wat ben ik toch rap met alles in vakjes op te delen. Dit is goed, dat is slecht. Als dit eens zó was, als dat eens níet zo was – ja dan zou het leven beter zijn. Ik wil dat niet meer. Ik wil leren het leven te laten zijn zoals het zich voordoet. Zonder alles te labelen. Het is net als met leren schaatsen. Theoretisch weet je al snel wat de bedoeling is en toch struikel je om de haverklap. Oefening baart kunst en elke dag biedt nieuwe kansen. De dure plant waarvan de bloemen kleiner uitvallen dan ik vermoedde, de vriendin die niet terugbelt, de tandarts die gehaast zijn werk doet, de onverschilligheid van velen tegenover mijn ziek-zijn het zijn evenzovele gelegenheden voor mij om te oefenen in kalme, open, aandachtige aanwezigheid. Niet om vervolgens 'niets' te doen, maar om dat wat ik doe (of laat!) niet te laten ontspruiten uit boosheid, verdriet of frustratie. Anders (re)ageren verandert het leven. Zelfs de pijn van het ziek-zijn verandert als ik haar anders waarneem. Met liefdevolle, open aandacht zodat alleen de pure fysieke malaise overblijft en ik er geen emotionele pijn aan toevoeg. In de nieuwe agenda noteer ik ondertussen: 'informatie vergaren over hormonen'. Ik wil uitzoeken of hormoonsuppletie mijn gezondheid zal verbeteren. Dit was ik precies een jaar geleden ook al van plan. Toen bleef het bij een voornemen, maar dit jaar ga ik aandachtig stap voor stap mijn goede voornemen omzetten in de praktijk.

Net als het kleine jongetje dat nog moet leren schaatsen, zal ik af en toe flink onderuit gaan. Ook dat is zoals het is. Daarna sta ik weer op, wrijf voorzichtig over de zere plekken en zet de volgende stap. Een heel nieuw jaar ligt voor mij als een maagdelijk witte vijver waarop ik mijn pirouettes kan draaien – fascinerend en bemoedigend.

www.schonckert.nl

NIEUWS VAN HET BESTUUR

Werkconferentie

Ons project 'Protocol in praktijk' is op 5 februari 2010 afgesloten met een werkconferentie over de medische keuringen, met als titel: 'ME/CVS: verantwoord oordelen (on)mogelijk'. Deelnemers aan de conferentie waren bedrijfsartsen, verzekeringsartsen, juristen, een neuropsychologe, een inspanningsfysioloog en patiëntenvertegenwoordigers. De conferentie was heel geslaagd en leverde interessante voorstellen op. Op onze website staat een kort verslag en een fotoreportage. In het volgende nummer van *Steungroepnieuws* leest u meer over deze conferentie.

Afscheid

Per 1 maart 2010 moeten we helaas afscheid nemen van onze medewerkster Margaret van Tongeren. Wij kunnen haar salaris niet meer betalen. Margaret heeft acht jaar lang voor de Steungroep gewerkt. Haar werkzaamheden bestonden onder andere uit het beantwoorden van telefonische vragen en zonodig daarvoor intern doorverwijzen, het up-to-date houden van de lijst met artsen en rechtshulpverleners en het bieden van secretariële ondersteuning. Wij bedanken Margaret voor haar jarenlange inzet en wensen haar veel succes toe bij het vinden van een nieuwe baan! Ondanks het vertrek van Margaret blijft het meld- en adviespunt van de Steungroep overigens gewoon voortbestaan in zijn huidige vorm. U kunt dus zoals altijd voor hulp of informatie bellen of e-mailen met de Steungroep.

BROCHURES

Handleiding voor de (her)keuring

In deze brochure vindt u uitgebreide actuele informatie en praktische adviezen voor de herkeuring, met speciale aandacht voor de problemen die zich voordoen bij ziektes en gezondheidsklachten zoals ME/CVS, fibromyalgie, postwhiplashsyndroom, chronische vermoeidheid of chronische pijn, die bij de WAO-keuring als 'moeilijk objectiveerbaar' worden beschouwd. Met 60 praktische tips en veel nuttige bijlagen, onder andere adviezen voor het invullen van de vragenlijst van het UWV. (87 p.) Met actuele aanvulling (8p.) Prijs € 8,50. Bestelcode TPS.

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

Deze brochure bevat actuele aanvullende informatie. Daarbij is er speciale aandacht voor het Verzekeringsgeneeskundig Protocol CVS. Ook kunt u lezen over de mogelijkheid om herziening aan te vragen bij een onjuiste beoordeling en krijgt u informatie en adviezen met betrekking tot werk en inkomen tijdens de eerste twee ziektejaren, waarin de bedrijfsarts een belangrijke rol speelt. Het artikel 'Eerste hulp bij (her)keuringen' is speciaal voor deze brochure geschreven. (20p.) Prijs € 5,00. Bestelcode UPD1

Fout beoordeeld? Vraag het UWV een nieuwe keuring

Mensen met ME/CVS die vinden dat het UWV fouten heeft gemaakt bij de beoordeling van hun arbeidsongeschiktheid, kunnen het UWV vragen om op de eerder genomen beslissing terug te komen en hen opnieuw te keuren. Medewerkers van het UWV hebben in maart 2006 een instructie ontvangen hoe zij een dergelijk verzoek moeten behandelen. Met antwoorden op veelgestelde vragen en vier bijlagen. (24 p.) Prijs € 4,80. Bestelcode FB

Cognitieve gedragstherapie

In deze brochure geeft de Steungroep realistische informatie over wat van CGT bij ME/CVS verwacht kan worden, voor wie en wanneer CGT eventueel nuttig kan zijn en welke positieve maar ook negatieve effecten deze behandeling kan hebben. (28p.) Prijs € 5,50. Bestelcode CGT 15

Informatiesetje 'bezwaar- en beroep'

Onmisbaar voor wie overweegt bezwaar te maken of in beroep te gaan tegen een beslissing van het UWV. Met bijlage over het schrijven van bezwaarschriften door mr. Sjoerd Visser. (70 p.) Prijs: € 9,50. Bestelcode BB.

Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium

Volgens deze richtlijn moeten keuringsartsen ook bij mensen met 'moeilijk objectieerbare' gezondheidsklachten zorgvuldig onderzoek doen naar belastbaarheid en beperkingen. Heeft in juli 2000 een wettelijke status gekregen door omzetting in het Schattingbesluit. Met uitgebreide toelichting. Nuttige documen-

tatie voor keuringen en beroepszaken. Compleet met tekst van het Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten. (ca 86 p). Prijs € 11,00. Bestelcode: RMAO/C.

Standaard verminderde arbeidsduur

Richtlijnen van het UWV voor verzekeringsarten over een beperking van arbeidsuren. Met een toelichting, tips en commentaar van de Steungroep. Nuttige informatie voor wie een beperkt aantal uren per dag en dagen per week kan werken, bij voorbeeld ter voorbereiding van de WIA- of WAO-(her) keuring. Prijs € 7,00. Bestelcode: URE.

De maatschappelijke kosten van ME/CVS

Samenvatting van een onderzoek uit 2000 door de ESI VU in opdracht van het ME Fonds en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid (8 p). Prijs € 2,30. Bestelcode: KOS

Bestellen

U kunt deze uitgaven bestellen door het vermelde bedrag over te maken op gironummer 6833476 t.n.v. St. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid te Groningen, onder vermelding van de bestelcode en naam en adresgegevens. U ontvangt het bestelde dan binnen twee weken

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: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Eef van Duuren, Ingrid de Geus, Barbara van den Heuvel, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Bettine Molenberg, Monique Rosman-Schonckert, 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

