



## STEUNGROEPNIEUWS JAARGANG 7, NUMMER 1/2, MEI 2007

### Beste lezer,

Een nieuwe lente, een nieuwe regering, een nieuw regeerakkoord. Maar helaas niet echt een beter beleid voor mensen die door ziekte arbeidsongeschikt zijn, al gaan sommigen van hen er wat op vooruit. De eerste brieven van de Steungroep richting den Haag zijn alweer geschreven en er is ook gedemonstreerd. In dit dubbelnummer leest u meer daarover. Daarnaast veel andere interessante informatie, bijvoorbeeld over de ontwikkeling van een medische richtlijn voor ME/CVS. Bovendien zoals gebruikelijk de juridische rubriek van Sjoerd Visser, en nieuws over ontwikkelingen in de wetenschap.

### Namen van artsen gevraagd

In het vorige nummer vroegen wij u om namen van medisch deskundigen door te geven waarmee wij ons artsenbestand kunnen aanvullen. Tot nu toe zijn daarop nauwelijks reacties binnengekomen. Dat is jammer, want het lijkt erop dat het aantal artsen waar mensen met ME/CVS terecht kunnen terugloopt. Daarom zit bij deze nieuwsbrief een los invulformulier. Kent u artsen en andere (para)medische professionals die op de een of andere manier iets kunnen betekenen voor mensen met ME/CVS, vermeld hun namen dan op dat formulier en stuur het ons. U helpt daarmee anderen!

### **WAT HEEFT DE NIEUWE REGERING ARBEIDSONGESCHIKTEN TE BIEDEN?**

*Ynske Jansen*

**De regering van CDA, PvdA en ChristenUnie zet helaas het beleid inzake arbeidsongeschiktheid van de vorige regeringen voort. De WIA, vaak nadeliger dan de WAO, blijft in stand. Ook de negatieve gevolgen van de herkeuringsoperatie worden in de meeste gevallen niet teruggedraaid. Voor zieke jongeren die zijn aangewezen op een bijstandsuitkering dreigen zelfs extra problemen. In het regeerakkoord staan wel enkele positieve punten, zoals het plan om de herkeuringen volgens strengere regels niet te laten gelden voor mensen die op 1 juli 2004 45 jaar of ouder waren. Maar de blijdschap van veel mensen hierover lijkt voorbarig.**

Inmiddels is grotendeels duidelijk hoe de regering de plannen wil uitvoeren. Hieronder zetten wij de verschillende punten op een rij.

### **Herkeuringen**

In het regeerakkoord staat hierover: *'De grens van boven de 50 jaar op de peildatum 1 juli 2004 voor vrijstelling van de herbeoordelingsoperatie met het*

*aangepaste Schattingsbesluit wordt verlaagd naar 45 jaar' en 'Degenen die nu worden vrijgesteld en al zijn herbeoordeeld met het aangepaste Schattingsbesluit worden ingedeeld op het oude arbeidsongeschiktheidspercentage. Door deze maatregel gelden in feite de reguliere WAO-regels en het oude Schattingsbesluit voor iedereen die 45 jaar of ouder was op 1 juli 2004.'*

Wat betekent dit in de praktijk voor deze leeftijdsgroep? Uit een brief van minister Donner aan de Tweede Kamer blijkt dat hij alleen de gevolgen van de strengere (arbeidskundige) regels terugdraait en de medische beoordeling, ook als die heeft geleid tot verlaging of stopzetting van de uitkering, in stand laat.\* Veel mensen hebben dus waarschijnlijk te vroeg

### **Demonstratie tegen de herkeuringen**

Op 21 maart vond in De Haag een grote demonstratie plaats, georganiseerd door het comité 'Stop de herkeuringen'. De drie- tot vierhonderd demonstranten eisten het volgende:

- Ongedaan maken van de herkeuringen voor iedereen;
- Eerlijke en rechtvaardige keuringseisen voor WAO en WIA;
- Geen leeftijd- of ziektediscriminatie;
- Onafhankelijk onderzoek naar de uitvoering door het UWV.

Ook de Steungroep was van de partij. Onze voorzitter Michaël Koolhaas voerde het woord over de gevolgen van de herkeuringen voor mensen met ME/CVS.

Zie voor een verslag van de demonstratie de website van het wao-café:

[www.waocafe.nl/wat/wat/cover/i3502.html](http://www.waocafe.nl/wat/wat/cover/i3502.html)

gejuicht. Uit de gegevens van het informatie- en meldpunt herkeuringen van de Steungroep en uit die van het UWV blijkt immers dat de verlaging of intrekking van een uitkering bij de

herkeuring niet alleen het gevolg is van toepassing van strengere arbeidskundige regels, maar ook van een strengere, vaak



onrealistische beoordeling door de verzekeringsarts. De minister wil die medische beoordeling niet veranderen. De herkeuringen, die tijdelijk stopgezet werden, gaan weer door. Mensen die nog niet herkeurd zijn zullen dus gewoon aan de beurt komen. Voor hen gelden daarbij dan niet de strengere arbeidskundige regels, maar zij krijgen wel te maken met een strengere medische beoordeling, met alle gevolgen van dien. Alleen degenen die hun uitkering geheel of gedeeltelijk zijn kwijtgeraakt als gevolg van de strengere arbeidskundige regels hebben baat bij het plan van de minister. Hij wil hun oude uitkering echter niet met volledige terugwerkende kracht herstellen, maar slechts tot 22 februari 2007, de datum waarop het nieuwe kabinet van start ging.

### **Uitkeringshoogte**

*'Net als de uitkeringen voor volledig duurzaam arbeidsongeschikten in de WIA*

*zullen ook de uitkeringen van bestaande gevallen volledig arbeidsongeschikten in de WAO, WAZ en Wajong worden verhoogd van 70% naar 75%.'*

Het plan is om deze verhoging per 1 juli 2007 in te laten gaan. Voor degenen die het betreft is dat natuurlijk zeer welkom. Maar de verhoging leidt helaas niet voor alle volledig (80-100%) arbeidsongeschikten tot een uitkering van 75% van het oude loon. Mensen van wie de uitkering is ingegaan na invoering van het zogenaamde WAO-gat in 1993, ontvangen tot nu toe eerst tijdelijk een WAO-aanvangsuitkering ter hoogte van 70% van hun oude loon en daarna een WAO-vervolguitkering, die een stuk lager is. Deze wordt berekend op basis van het zogenaamde vervolgdagloon, dat voor een belangrijk deel is gebaseerd op 70% van het minimumloon en nog maar voor een klein deel op het laatstverdiende salaris. (Mensen van 33 jaar of jonger krijgen die lagere vervolguitkering al direct.)

Het verschil tussen de WAO-aanvangsuitkering en de WAO-vervolguitkering wordt WAO-gat genoemd. In veel gevallen is dit via de werkgever bijverzekerd, maar niet altijd.

De regering stelt dat de verhoging tot 75% bij een WAO-vervolguitkering betekent: tot 75% van het vervolgdagloon. Mensen met een WAO-vervolguitkering zonder aanvulling voor het WAO-gat komen daardoor veel lager uit dan de 75%-uitkering die geldt voor duurzaam volledig arbeidsongeschikten in de WIA. Bij de Wajong en de WAZ gaat het om een verhoging tot 75% van het minimumloon.

Het voordeel van de verhoging kan helaas op korte of langere termijn ongedaan worden gemaakt door gevolgen voor inkomensafhankelijke toeslagen, bijvoorbeeld de zorgtoeslag en eigen bijdragen, bijvoorbeeld voor thuiszorg.

## **Verlenging TRI-uitkering**

*'De duur van de TRI-uitkering wordt verlengd van 6 naar 12 maanden, indien wordt meegewerkt aan reïntegratie.'*

De TRI-uitkering (Tijdelijke Regeling Inkomensgevolgen herbeoordeelde arbeidsongeschikten) is bedoeld voor mensen die door de herkeuring hun uitkering geheel of gedeeltelijk zijn kwijtgeraakt en geen recht hebben op WW. In plaats van WW kregen zij op grond van deze regeling nog zes maanden een uitkering tot het niveau van de eerdere WAO-uitkering. Deze periode is nu verlengd tot een jaar.

Dat is gunstig voor de mensen die het betreft. Wat betreft de eis dat zij moeten meewerken aan reïntegratie: de regeling is op dit punt niet veranderd. In de praktijk is de TRI-uitkering ook toegekend aan mensen die niet met reïntegratie zijn begonnen omdat ze in beroep zijn gegaan tegen de beslissing om hun uitkering te verlagen of in te trekken. Denk dus niet te gauw dat je niet voor de TRI-uitkering in aanmerking komt en vraag hem alsnog aan wanneer je dit nog niet hebt gedaan.

## **Werk en reïntegratie**

*'Herbeoordeelde uitkeringsgerechtigden met een toename van de verdien capaciteit bij herbeoordeling die niet aan het werk zijn en geen direct vooruitzicht op werk hebben, hebben recht op een reïntegratietraject.'*

Dit zou een verbetering kunnen zijn als het betekent dat mensen recht krijgen op een reïntegratietraject dat is aangepast aan hun individuele mogelijkheden en wensen, met voldoende middelen voor bijvoorbeeld scholing en met uitzicht op duurzaam betaald werk. In de praktijk is dit recht immers tot nu toe niet geregeld.

*'Er worden in totaal 10.000 brugbanen van een jaar gecreëerd, die bij voorrang*

*worden ingezet voor degenen uit bovengenoemde groepen die na 12 maanden nog geen uitzicht op werk hebben.'*

Mogelijk biedt dit voor een aantal mensen perspectief. Maar het is nog onduidelijk hoe die banen eruit zullen zien, wat de arbeidsvoorwaarden zullen zijn, of ze voldoende aangepast zullen zijn aan de (on)mogelijkheden van degenen voor wie ze bedoeld zijn, en of ze echt uitzicht bieden op het krijgen van normaal werk.

*'Er zal in samenspraak met sociale partners een pakket aan maatregelen worden gepresenteerd om de arbeidsmarktpositie voor gedeeltelijk arbeidsongeschikten (35%) te versterken. De no-risk polis en premiekorting voor werkgevers die een gedeeltelijk arbeidsongeschikte in dienst houden of nemen worden uitgebreid.'*

In de WAO lag de grens op 15%, maar de wet WIA sluit mensen die minder dan 35% arbeidsongeschikt zijn al uit van het recht op een uitkering. Bij de invoering van deze wet werd gesteld dat zij bij hun oude werkgever in dienst moesten blijven, omdat ze maar een 'kleine handicap' hadden. In de praktijk blijkt die handicap vaak helemaal niet zo klein te zijn. Dat komt door de manier waarop het arbeidsongeschiktheidspercentage wordt berekend en de niet-realistische manier van keuren. Ruim eenderde van deze groep krijgt na twee jaar ziekte dan ook ontslag in plaats van aangepast werk. Afgezien van uitbreiding van de no-riskpolis en premiekorting, die de financiële risico's voor werkgevers verminderen, blijven deze maatregelen erg vaag. Realistischer keuren en de grens van 35% in de WIA vervangen door die van 15% zou pas echt soelaas bieden.

## **Privatisering**

*'De WGA (Regeling Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsongeschikten) zal volledig privaat uitgevoerd gaan worden. De Pemba wordt afgeschaft.'*

Eerder is besloten dat bij verdere privatisering van de WGA de keuringen 'onafhankelijk' bleven worden uitgevoerd door het UWV. Uit het regeerakkoord blijkt niet of dit besluit in stand blijft. Wij hebben veel kritiek op de keuringen door het UWV, maar het is sterk de vraag of particuliere verzekeraars het beter zullen doen. Bij hen staat immers het winstprincipe voorop en dat is een sterke stimulans om zo weinig mogelijk uitkeringen toe te kennen. Met de afschaffing van de Pemba, een soort boete voor werkgevers wier werknemers arbeidsongeschikt worden, vervalt een financiële prikkel voor werkgevers om arbeidsongeschiktheid te voorkomen.

## **Bijstand pas vanaf 27 jaar**

*'Voor jongeren tot 27 jaar geldt een leer/werkplicht die bestuurlijk kan worden gehandhaafd door middel van verplichtende begeleidingstrajecten gericht op scholing op straffe van inhouding op een eventuele uitkering.'*

Uit de bezuinigingsplannen van de nieuwe regering blijkt dat jongeren pas na hun 27e een bijstandsuitkering kunnen krijgen. Veel jongeren met ME/CVS zijn echter aangewezen op bijstand, omdat hen geen Wajong-uitkering is toegekend. Leren of werken is mooi, het biedt in principe toekomstperspectief, maar dan moet het wel kunnen. Jongeren die niet kunnen werken, of niet genoeg om in hun levensonderhoud te voorzien, en die ook niet voldoende kunnen studeren om in aanmerking te komen voor studiefinanciering, dreigen nu financieel tussen wal en schip te vallen.

## **Parlement moet nog beslissen**

De uitwerking van het regeerakkoord voor arbeidsongeschikte chronisch zieken lijkt tegen te vallen. Maar: de Tweede Kamer is ook nog aan zet. De regering loopt op een aantal punten alvast vooruit op wetswijzigingen waarover het parlement uiteindelijk nog moet beslissen. Dat biedt enig perspectief. De Steungroep zal zich in ieder geval blijven inzetten voor de belangen van arbeidsongeschikten met ME/CVS en daarbij waar het kan samenwerken met andere organisaties.

\* Zie voor de tekst van de brief van minister Donner aan de Tweede Kamer: [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl) (bij actueel nieuws 6 april 2007)

### **Oproep: meld uw ervaring met de (her)keuring!**

Het is voor het werk van de Steungroep van groot belang dat we op de hoogte blijven van ervaringen van mensen met ME/CVS met WAO- Wajong- en WIA- (her)keuringen. De informatie die hierover bij ons binnenkomt gebruiken we onder andere voor onze politieke lobby en voor ons overleg met het UWV (geanonimiseerd). Dus: hebt u een (her)keuring gehad? Meld dan uw ervaring via 050 549 29 06 (ook voor WIA-keuringen) of via het formulier op [www.steungroep.nl/keuring.htm](http://www.steungroep.nl/keuring.htm)

**Verwacht u nog een keuring? Bereid u dan goed voor met behulp van de brochure 'Handleiding voor de (her)keuring' (informatie over bestelwijze achter in dit nummer).**

## **BRIEVEN STEUNGROEP AAN POLITIEK**

**Het verlagen van de leeftijdsgrens voor toepassing van het nieuwe, strengere, Schattingsbesluit van 50**

**naar 45 jaar kan gezien worden als resultaat van de acties van onder andere de Steungroep om politici te wijzen op de nadelige gevolgen van de strenge herkeuring. Wij vinden echter dat de nieuwe regering ook oog moet hebben voor de problemen van arbeidsongeschikten die op 1 juli 2004 jonger waren dan 45 jaar.**

In een brandbrief aan de Tweede Kamerfracties van CDA, PvdA en ChristenUnie heeft de Steungroep op 5 februari 2007 aandacht gevraagd voor deze groep. Ook voor hen heeft de herkeuring dikwijls ongunstig uitgepakt. Ook zij kunnen vaak niet (meer) werken vanwege gezondheidsproblemen en/of vanwege het feit dat werkgevers hen niet willen aannemen. In onze brief hebben wij erop aangedrongen dat:

- mensen beneden de 45 jaar die bij de herkeuring geschikt verklaard zijn voor werk dat ze door hun gezondheidsproblemen niet aankunnen, recht krijgen op een nieuwe keuring, die recht doet aan hun werkelijke situatie;
- voor de herkeurden beneden de 45 jaar de uitkering niet verlaagd of beëindigd wordt vóórdát ze duurzaam betaald werk hebben gevonden;
- de medische keuringspraktijk zo wordt veranderd dat deze leidt tot realistische uitkomsten.

Op 22 maart, een dag voordat de Tweede Kamer met minister Donner zou overleggen over de WAO en de WIA, heeft de Steungroep nogmaals een brief geschreven (aan alle partijen in de Tweede Kamer). Dit keer vooral om duidelijk te maken dat het de *onrealistische* medische keuring is die voor mensen met ME/CVS tot verlaging of verlies van hun uitkering leidt. Kamerlid Ineke van Gent van Groen Links heeft deze brief aan de minister voorgelegd en

hij heeft toegezegd dat hij met een schriftelijk antwoord zou komen. Op 12 april heeft de Steungroep over dit onderwerp een persbericht uitgebracht, naar aanleiding van de brief van minister Donner.

Zie voor de volledige tekst van deze brieven en het persbericht: [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl)

## **MEDISCHE RICHTLIJN ME/CVS IN DE MAAK**

*Ynske Jansen*

**In 2005 heeft de overheid 1.9 miljoen euro beschikbaar gesteld voor onderzoek naar ME/CVS. De organisatie ZonMW kreeg de opdracht hiervoor een programma op te stellen.\* In het kader daarvan ontwerpt ZonMW nu ook een medische richtlijn voor de behandeling, beoordeling en begeleiding van ME-patiënten.\*\***

Medische richtlijnen worden meestal voornamelijk gemaakt door vertegenwoordigers van de beroepsorganisaties van artsen, en door het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Gelukkig is er in het geval van de richtlijn voor ME/CVS uiteindelijk besloten bij het voorbereidende werk ook de patiëntenorganisaties te betrekken. Naar aanleiding daarvan hebben we de ME/CVS-Vereniging en de ME/CVS-Stichting gevraagd om samen met ons vast te stellen wat voor Nederlandse ME-patiënten de belangrijkste problemen zijn, die door zo'n richtlijn opgelost zouden moeten worden.

### **Negen knelpunten**

Wij zijn het erover eens geworden dat de medische richtlijn een bijdrage zou moeten leveren aan het oplossen van de volgende knelpunten:

1. Nederlandse artsen en wetenschappers zijn te weinig op de hoogte van belangrijke internationale wetenschappelijke ontwikkelingen rond ME/CVS.
2. Nederlandse artsen stellen de diagnose ME/CVS vaak op een onzorgvuldige en willekeurige manier.
3. De visie van Nederlandse artsen, hulpverleners en beleidsmakers is eenzijdig. Zij staren zich vaak blind op het idee dat bij ME/CVS voornamelijk psychische factoren een rol spelen.
4. ME-patiënten krijgen regelmatig te maken met behandelaars en beoordelaars die, ook al ontbreekt het hun aan voldoende kennis, met grote stelligheid over hen oordelen of hen (soms schadelijke) behandelingen opdringen.
5. ME-patiënten krijgen vaak onvoldoende (para)medische zorg en begeleiding.
6. De ernstige gevolgen van ME/CVS voor het dagelijkse leven worden vaak niet (h)erkend. Patiënten krijgen daardoor niet de aanpassingen van onderwijs of werk en de uitkering of voorzieningen die ze nodig hebben en waar ze recht op hebben.
7. Er is onvoldoende aandacht voor jongeren met ME/CVS.
8. Bij Nederlandse artsen en hulpverleners, en ook bij de pers en het grote publiek, heersen vaak vooroordelen over ME-patiënten en hun organisaties.
9. De eis dat behandelingen *evidence-based* (gebaseerd op wetenschappelijke bewijzen) moeten zijn, maakt dat er in te weinig ruimte is voor *experience-based* en *practice-based*

(gebaseerd op ervaringen van behandelaren en patiënten) behandelingen.

Deze punten hebben we, met een toelichting, per brief naar de projectleider van het CBO gestuurd.

### **Onderzoeksprojecten**

Voor het Onderzoeksprogramma CVS van ZonMW zijn inmiddels verschillende voorstellen voor wetenschappelijke onderzoeken ingediend. Vijf daarvan zijn voorlopig goedgekeurd. Deze zijn er allemaal op gericht een beter inzicht te krijgen in de effectiviteit van cognitieve gedragstherapie (CGT) en Graded Exercise Training (GET, een therapievorm waarbij lichamelijke activiteit volgens een vaststaand schema moet worden opgevoerd). Zulk onderzoek kan op zich nuttig zijn. Toch blijft de Steungroep van mening dat het beperkte geld beter had kunnen worden besteed. Bijvoorbeeld aan onderzoek naar de oorzaken van ME/CVS, of naar *pacing*\* een alternatief voor CGT/GET.

\* *Pacing* [d.w.z. 'dosering' of 'aanpassing'] is een uit Engeland afkomstige methode om met ME/CVS om te gaan. Bij deze methode proberen patiënten zo actief mogelijk te blijven, maar daarbij – om een terugval te voorkomen – niet over hun grenzen te gaan.

### **Voorlopig resultaat**

Op een conferentie, waaraan vertegenwoordigers van diverse artsorganisaties, de drie patiëntenorganisaties, het CVS-Centrum Amsterdam en het Nijmeegs Kenniscentrum voor Chronische Vermoeidheid deelnamen, hebben wij onze visie naar voren gebracht. Bij die gelegenheid hebben we er ook voor gepleit om bij het opstellen van de richtlijn niet alleen aanhangers van een eenzijdige psychologiserende benadering van ME/CVS te betrekken, maar ook deskundigen met een ruimere visie. We verlieten de conferentie met de toezegging dat de kerngroep die de eindverantwoordelijkheid voor de richtlijn

heeft zou worden verbreed, en dat ook enkele plekken zouden worden ingeruimd voor vertegenwoordigers van de drie patiëntenorganisaties. De inhoud en sfeer van de conferentie gaf ons voldoende vertrouwen dat er naar onze inbreng geluisterd zal worden.

De Steungroep zal de komende tijd de ontwikkelingen blijven volgen. Aan een goede richtlijn kunnen ME-patiënten immers veel hebben, ook in contacten met bedrijfs- en verzekeringsartsen, terwijl een slechte richtlijn de problemen die zij nu tegenkomen alleen maar groter kan maken.

\* Voor meer informatie hierover zie Steungroepnieuws 2005 nr 3/4, 2006 nr 3.

\*\* Het is de bedoeling dat verschillende soorten artsen (huisartsen, internisten, neurologen, revalidatie-, bedrijfs- en verzekeringsartsen) en paramedici (zoals psychologen en fysiotherapeuten) zich in de toekomst op deze richtlijn kunnen baseren.

### **BETER DAN BIJSTAND**

#### **Uitkeringen bij arbeidsongeschiktheid en werkloosheid**

*Gemma de Meijer*

**Veel mensen dreigen door het verlies van hun WAO-uitkering in de bijstand te komen. Soms kunnen ze een beroep doen op een regeling die ook zorgt voor een inkomen op minimumniveau, maar toch iets gunstiger is dan de bijstand. Bijvoorbeeld omdat er geen rekening gehouden wordt met spaargeld of een eigen huis. Hieronder een overzicht van deze regelingen.**

#### **TRI**

Wie na de herkeuring zijn uitkering geheel of gedeeltelijk kwijtraakt en niet, of korter dan een jaar, in aanmerking komt voor WW, heeft recht op een TRI-uitkering (TRI: Tijdelijke Regeling

Inkomensgevolgen Herbeoordeelde Arbeidsongeschikten). Dat geldt ook als de WW-uitkering lager is dan de verloren arbeidsongeschiktheidsuitkering. De TRI vult het inkomen aan tot de hoogte van de eerdere WAO-, WAJONG- of WAZ-uitkering en duurt maximaal 12 maanden. Heeft u nog WW-rechten, dan worden die afgetrokken van de periode dat u TRI krijgt. Eventuele inkomsten uit arbeid worden met de TRI-uitkering verrekend. Bent u na de herbeoordeling begonnen met een scholing die het UWV noodzakelijk vindt, dan kan de TRI tot de duur van de scholing verlengd worden (tot maximaal 2 jaar). Een TRI-uitkering vraagt u aan bij het UWV. Voor deze uitkering geldt, net als voor de uitkeringen die hieronder aan bod komen, in het algemeen een sollicitatieplicht.

Bron:

UWV: minder inkomen na een herbeoordeling.  
([www.uwv.nl](http://www.uwv.nl) -> werknemers -> brochures en formulieren -> arbeidsongeschiktheid/brochures)

## **IOAW**

De IOAW (Inkomensvoorziening Oudere en Gedeeltelijk Arbeidsongeschikte Werkloze Werknemers) biedt oudere werkloze werknemers een inkomensgarantie op het niveau van het sociaal minimum. De regeling geldt voor:

- werknemers die op of na hun vijftigste werkloos zijn geworden en de WW doorlopen hebben.\*
- werknemers die werkloos zijn geworden nadat ze 57 1/2 zijn geworden en alleen recht hebben gehad op kortdurende WW.\*

Deze regeling geldt sinds 1 januari 2006 niet meer voor jongere gedeeltelijk arbeidsongeschikten. Zij kunnen een beroep doen op de Toeslagenwet, zie hieronder.

Voor jongere gedeeltelijk arbeidsongeschikte werklozen die al voor 1 januari 2006 een IOAW-uitkering hadden, is de

IOAW omgezet in een uitkering op grond van de Toeslagenwet. (In enkele uitzonderingsgevallen is de IOAW-uitkering gehandhaafd.) Bij de IOAW kijkt men niet naar het vermogen van u of uw partner. Wel worden inkomsten van u en uw partner uit – of in verband met – arbeid in principe volledig gekort. IOAW kunt u aanvragen bij uw gemeente. Bij invoering van de IOW (zie hieronder) zal de IOAW niet meer gelden voor de mensen die onder de IOW vallen.

\* Als u eerst een WAO-uitkering hebt gehad, geldt de eerste dag na de beëindiging van uw WAO-uitkering over het algemeen als datum waarop u werkloos bent geworden.

## **IOW**

IOW wil zeggen: Inkomensvoorziening voor Oudere Werklozen. Er ligt een voorstel om mensen van 50 jaar en ouder, die op of na 1 oktober 2006 werkloos zijn geworden – bijvoorbeeld doordat ze hun WAO-uitkering na een herkeuring verloren – na afloop van de maximale WW-duur (zie hieronder) in aanmerking te laten komen voor de IOW. Bent u 50 jaar of ouder, dan wordt er geen rekening gehouden met vermogen, zoals spaargeld of een eigen huis, maar wel met het inkomen van u en uw partner. De IOW vult het gezinsinkomen dan aan tot maximaal 100% van het minimumloon. Bent u 60 jaar of ouder, dan blijft zowel uw inkomen als het vermogen van u en uw partner buiten beschouwing. De IOW vult dan uw inkomen aan tot maximaal 70% van het minimumloon. Voor beide partners geldt een sollicitatieplicht.

De IOW is een tijdelijke regeling die tot 1 juli 2011 duurt. De Tweede en de Eerste Kamer moeten haar nog goedkeuren. Als de regeling doorgaat, betekent dit in principe dat de instroom in de IOAW vanaf 2009 ophoudt. Mensen die voor 1 oktober 2006 al een IOAW-uitkering hadden, blijven die gewoon houden.



Bron:

Wat is de overheid van plan met mensen die na hun 50<sup>e</sup> jaar werkloos worden? ([www.postbus51.nl](http://www.postbus51.nl)).  
Voor actuele informatie: ministerie van SZW, Afdeling publieksinformatie, tel. 0800 9051

## Toeslagenwet

Heeft u een uitkering\* en blijft uw inkomen onder het sociale minimum, dan kunt u recht hebben op een toeslag volgens de Toeslagenwet. De toeslag vult aan tot het sociaal (gezins)minimum. Voor het toekennen van de uitkering kijkt men naar het totale inkomen uit arbeid van u en uw partner. Vermogen blijft buiten beschouwing. De toeslag vraagt u aan bij het UWV (tegelijk met de uitkering, of binnen 6 weken na ingang hiervan). Hebt u een WW-uitkering, dan vraagt u de uitkering bij het CWI aan. De eerste 2 jaren van de toeslag blijft een bepaald gedeelte van inkomen uit arbeid buiten beschouwing bij het vaststellen van het recht op toeslag en de berekening van de hoogte van de toeslag.

\* Dit geldt voor uitkeringen op grond van de ZW, WW, WAO, WAZ, Wajong, Wamil, BIA, WIA of Wet Arbeid en Zorg en bij loondoorbetaling bij ziekte door uw werkgever.

*Bron: De kleine Gids Voor de Nederlandse Sociale Zekerheid. 2006.2*

## Langdurigheidstoeslag

Heeft u al 5 jaar onafgebroken een inkomen op het sociaal minimum en geen kans op werk (m.a.w. geen 'arbeidsmarktperspectief'), dan kunt u bij de gemeente een langdurigheidstoeslag aanvragen.

Sinds 1 januari 2006 kunt u deze toeslag ook krijgen als u een korte periode hebt gewerkt, of een laag bedrag hebt verdiend, en geen kans heeft op werk. Van degenen met een arbeidsongeschiktheidsuitkering op of onder het sociaal minimum komen voor deze toeslag in aanmerking:

- Mensen met een Wajong-uitkering die aan bovengenoemde voorwaarden voldoen.
- Mensen die op medische gronden volledig arbeidsongeschikt zijn verklaard, dus met een arbeidsongeschiktheidspercentage van 80% -100%.

Gedeeltelijk arbeidsongeschikten die werken, komen niet in aanmerking omdat er voor hen sprake is van perspectief op de arbeidsmarkt.\* Gedeeltelijk arbeidsongeschikten die níet werken komen tot nu toe ook niet in aanmerking, omdat er ook voor hen sprake zou zijn van perspectief op de arbeidsmarkt.\*\* De langdurigheidstoeslag is voor gehuwden € 473,- voor alleenstaanden: € 331,- en voor alleenstaande ouders € 425,-.

\* Voor hen geldt dat als zij een uitkering volgens de Toeslagenwet ontvangen, eventuele inkomsten de eerste twee jaren tot een bedrag van 15% van het wettelijk minimumloon niet worden verrekend. Gemeenten kunnen hen ook een onbelastbare premie geven van maximaal € 2066,-.

\*\* De kans bestaat dat dit wordt veranderd naar aanleiding van een gerechtelijke uitspraak: Centrale Raad van Beroep 4 juli jl. (LJN AY0173): Onderscheid tussen bijstandsgerechtigden en personen met een gedeeltelijke WAO houdt geen stand. De mening van de Raad is dat het voor gedeeltelijk arbeidsongeschikten niet makkelijker is om werk te krijgen. Dus bij gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid zou er ook recht op een langdurigheidstoeslag moeten bestaan. (te vinden via [www.rechtspraak.nl](http://www.rechtspraak.nl))

## Wijziging Werkloosheidswet

**Per 1 oktober 2006 is de WW veranderd. De belangrijkste wijziging is dat de duur van de WW-uitkering korter is geworden. Bent u op of na 1 oktober 2006 (gedeeltelijk) werkloos geworden, bijvoorbeeld doordat u uw WAO-uitkering (gedeeltelijk) bent kwijtgeraakt, dan krijgt u te maken met de volgende veranderingen:**

- Als u voldoet aan de wekeneis (u hebt in de laatste 36 weken voordat u werkloos werd minstens 26 weken gewerkt) krijgt u een uitkering voor 3 maanden.\* Voor deze periode van 36 weken tellen de weken waarin u wegens ziekte of arbeidsongeschiktheid niet hebt gewerkt niet mee.
- Als u ook voldoet ook aan de jarenis (u hebt 4 van de 5 laatste jaren voordat u werkloos werd over minimaal 52 dagen loon ontvangen), krijgt u voor elk jaar arbeidsverleden één maand uitkering (10 jaar gewerkt is 10 maanden uitkering).\*\* In totaal kan uw uitkering niet langer dan 3 jaar en 2 maanden duren. Vroeger was dit 5 jaar.

Voor beide uitkeringen geldt: de eerste 2 maanden is de uitkering 75% van het salaris waarop de uitkering is gebaseerd, daarna 70 %.

Voor mensen die na 30 september 2006 hun WAO-uitkering door een herkeuring helemaal of gedeeltelijk zijn kwijtgeraakt en op de WW zijn aangewezen, is deze verandering wel heel zuur. Als zij immers voor 1 oktober 2006 hun uitkering waren kwijtgeraakt, hadden zij langer recht gehad op WW. Nadat eenentwintig belangenorganisaties, waaronder de Steungroep, dit hadden aangekaart hebben woordvoerders van CDA, GroenLinks, SP en PvdA hebben zich er op een verkiezingsbijeenkomst van de FNV voor uitgesproken dat dit wordt rechtgezet. Het wachten is nog op concrete maatregelen.

\* Als u eerst een WAO-uitkering hebt gehad, geldt als datum waarop u werkloos bent geworden over het algemeen de eerste dag na de beëindiging van uw WAO-uitkering.

\*\* Met de dagen waarover loon is ontvangen worden de dagen waarop een WAO- of WIA-uitkering is ontvangen voor een arbeidsongeschiktheidspercentage van 80 tot 100%, gelijkgesteld.

Bron: Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid ([www.szw.nl](http://www.szw.nl) -> uitkeringen -> WW)

## GOED GEREGLD

*Marijke Gehrels*

*'Je boft toch maar, dat je in Nederland woont,' zegt tante Trudie, tussen twee slokken thee door. 'Hier is alles goed geregeld voor als je ziek en invalide bent. Wat heb je toch een mooie rolstoel gekregen!'*  
*Ik grinnik even. Tweedehands gekocht, bedoelt ze. Ik kreeg niets, want ik moest in beweging blijven.*  
*'En omdat je niet meer kunt werken heb je zomaar een uitkering!'* zegt tante Trudie.  
*'Zomaar een uitkering,' giechel ik. Ja hoor! Helemaal geen rechtszaken voor nodig!*

*'En al die aanpassingen hier in huis.' Tante Trudie roert dromerig in haar thee. 'Wat heerlijk voor jullie, dat de gemeente dat zomaar doet.'*

*De gemeente! Nu proest ik het uit. Mijn man heeft de blaren nog op zijn handen staan.*

*Tante Trudie kijkt me wat bevreemd aan. 'En thuiszorg, dat is toch ook zo'n goede instelling,' zegt ze dan. 'Nu hoeven jullie zelf niets te doen in huis.'*

*Ik begin steeds harder te lachen. Alsof ik thuiszorg krijg! Daar vinden ze ook dat ik actief moet blijven.*

*Tante Trudie schuift ongemakkelijk wat op haar stoel. 'En in Nederland heb je altijd een goede ziektekostenverzekering,' zegt ze. 'Zo kost het je niets als je ziek bent.'*

*Niets! Ik lig in een deuk! Stel je voor! Mijn hele uitkering gaat op aan mijn alternatieve arts!*

*'Je slikt toch zoveel pillen,' zegt tante Trudie. 'En nu kost het je niets!' Niets! 'Hou toch op!' smeek ik. 'Ik lach me nog dood!'*



*Tante Trudie kijkt erg verward. 'En de dokters zijn hier zo knap,' zegt ze. 'Heeft de huisarts je niet naar een revalidatiecentrum gestuurd? Omdat je niet meer kunt lopen?' Een revalidatiecentrum! Ik moet mijn buik vasthouden! Het RIAGG, zal ze bedoelen! 'Maar ze zullen je ook wel goed kunnen helpen in het ziekenhuis.' 'Het ziekenhuis!' Hoe komt ze erop! 'Het ziekenhuis!' Ik hou het niet meer! 'En alles wordt nog vergoed ook!' Au! Mijn kaken doen pijn van het lachen! 'En in het ziekenhuis weten ze alles over ME!' schater ik. Ik kom niet meer bij! Tante Trudie kijkt er geschrokken naar. Dan zet ze haar theekopje neer. Ze staat heel voorzichtig op, en sluipt het huis uit. Ik veeg de lachtranen uit mijn ogen. Goed geregeld! Jawel!*

## **JURIDISCH NIEUWS**

### **INTERNATIONAAL RECHT BIEDT KANSEN**

*Mr. Sjoerd Visser*

**Wie zijn kansen in een rechtszaak wil vergroten, kan behalve op Nederlands recht ook nog een beroep doen op internationaal recht: het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM) en regelingen van de Europese Gemeenschap.**

Het probleem bij veel internationale verdragen en regelingen is, dat u er als burger vaak geen rechtstreeks beroep op kunt doen. Gunstige uitzondering daarop is het EVRM: daarbij kan dat wel. U kunt dus tegen de Nederlandse uitkeringsinstantie of rechter zeggen dat de weigering u een uitkering toe te kennen niet alleen in strijd is met Nederlands recht, maar ook met een of meer bepalingen uit het EVRM. Het is zelfs aan te raden om dat te zeggen. Een rechter kijkt namelijk niet uit zichzelf of een beslissing in strijd is met het EVRM, maar alleen als u nadrukkelijk een beroep doet op dit verdrag.

#### **Wanneer en hoe**

Wanneer en hoe u een beroep moet doen op het EVRM is niet zo eenvoudig te zeggen. Dat is vooral werk voor uw advocaat. Enkele voorbeelden van onderwerpen waarbij het zou kunnen lonen:

- Het is de vraag of het Schattingsbesluit uit 2004, waarmee de regels om in aanmerking te komen voor een WAO- of WIA-uitkering zijn aangescherpt, niet in strijd is met het EVRM. Dit Schattingsbesluit zadelt de eraan onderworpen burgers namelijk op met de 'disproportionele en buitensporige

last' waarover gesproken wordt in artikel 1 van het Eerste Protocol EVRM\*. Volgens het Schattingsbesluit kunnen mensen arbeidsgeschikt worden verklaard als er in het UWV-bestand drie passende functies gevonden zijn met elk minstens drie arbeidsplaatsen. Deze norm is te algemeen en de effecten ervan zijn te willekeurig. (Als immers dezelfde negen arbeidsplaatsen voor honderd burgers geschikt worden verklaard, kunnen maar negen burgers die arbeidsplaatsen vinden en 91 burgers niet.)

Dit leidt tot een ongelijke behandeling en daarmee tot een disproportionele last. Alleen een enkeling vindt werk, de overgrote meerderheid raakt wel zijn arbeidsongeschiktheidsuitkering kwijt maar vindt geen werk.)

- Het zal bij het Europese Hof voor de Rechten van de Mens (EHRM) in Straatsburg ook niet in goede aarde vallen, dat bij een ongewijzigde gezondheidstoestand van de burgers vroeger drie functies moesten worden gevonden die samen ten minste dertig arbeidsplaatsen opleverden, terwijl nu de norm is aangescherpt tot drie functies met elk drie arbeidsplaatsen.
- Artikel 14 van het EVRM bevat een algemeen verbod van discriminatie naar geslacht, ras, afkomst, geboorte en dergelijke. De Nederlandse Centrale Raad van Beroep heeft al eens bepaald dat het in strijd is met dit artikel als de langdurigheidstoelage van de Wet Werk en Bijstand niet wordt toegekend wanneer iemand naast zijn bijstandsuitkering een kleine WAO-uitkering of een klein inkomen uit arbeid heeft.

### **Nederlandse rechter**

Het Europese Hof voor de Rechten van de Mens, dat het laatste woord heeft over de toepassing van het EVRM, is zwaar overbelast. Als u, nadat uw zaak door de

Nederlandse rechter is afgewezen, een procedure bij dit Hof aanspant heeft die een looptijd van enige jaren en is er grote kans dat uw zaak 'niet ontvankelijk' wordt verklaard. Dat is niet omdat u iets fout hebt gedaan, maar omdat het Hof een ruime bevoegdheid heeft om alleen heel interessante zaken eruit te pikken en de rest snel af te doen. Het ontbreekt deze organisatie eenvoudig aan menskracht en financiële middelen om meer te doen dan dit.

In de praktijk blijft u dan ook vooral aangewezen op de Nederlandse rechter. Als u zich bij hem beroept op het EVRM en op de uitspraken van het EHRM zal hij daar niet omheen kunnen\*\*. De Centrale Raad van Beroep heeft al meer dan eens uitspraken van het EHRM gevolgd en daarmee de Nederlandse regelgeving opzijgezet. Wijs uw advocaat dus op deze mogelijkheid, als hij er zelf nog niet over is begonnen. Een beroep op het EVRM moet u overigens niet pas doen als u verloren hebt bij de Centrale Raad van Beroep, maar al meteen zodra u begint aan een bezwaarschriftprocedure.

\* De Rechtbanken Arnhem (1 november 2005), Amsterdam (15 december 2005) en Utrecht (14 maart 2006) oordeelden van niet. Maar de sprekers op een congres van de Specialisatievereniging Sociaal Zekerheidsrechtadvocaten (SSZ), dat op 17 januari 2007 in Utrecht werd gehouden, hebben hun twijfels over de juistheid van dit oordeel. Het Schattingsbesluit maakt immers een concrete en individuele belangenafweging onvoldoende mogelijk. (Een overzicht van bij de SSZ aangesloten advocaten kunt u vinden op [www.ssz-advocaten.nl](http://www.ssz-advocaten.nl)) Bovengenoemde rechtbankuitspraken zijn te vinden via [www.Rechtspraak.nl](http://www.Rechtspraak.nl) aan de hand van de volgende nummers: Arnhem LJN AU5986, Amsterdam LJN AU8191, Utrecht LJN AV9361.)

\*\* U kunt de uitspraken van het EHRM vinden via [www.echr.coe.int](http://www.echr.coe.int) U klikt vervolgens HUDOC aan. Dan bent u in het zoekstelsel. Daar vult u bij 'text' de naam van de zaak die u zoekt in, of bij 'application number' het registratienummer. Deze namen en nummers vindt u in voetnoten in juridische literatuur.

**RECHTER OORDEELT:**  
**LANGERE WERKWEEK, HOGERE**  
**UITKERING**

*Ynske Jansen*

**De Centrale Raad van Beroep heeft een uitspraak gedaan die goed nieuws is voor mensen die voordat ze ziek werden meer dan 38 uur per week werkten.**

Extra lange werkweken komen regelmatig voor in bepaalde beroepen. Volgens het Schattingsbesluit van 2004 (artikel 9 en 10) moet bij de berekening van iemands arbeidsongeschiktheidspercentage echter worden uitgegaan van een eerder salaris op basis van een werkweek van maximaal 38 uur. Dat moet ook als iemand, bijvoorbeeld een internationaal vrachtwagenchauffeur, geregeld meer uren maakte. Het gevolg: een lager arbeidsongeschiktheidspercentage en daardoor een lagere of geen uitkering.

De Centrale Raad van Beroep heeft op 2 maart 2007 bepaald dat dit in strijd is met een artikel van de WAO (artikel 18, eerste lid). Dit is immers bedoeld om de inkomensachteruitgang te verzekeren die voortvloeit uit het feitelijk verlies, als gevolg van ziekte, van de mogelijkheden om door arbeid in het eigen levensonderhoud te kunnen voorzien. De Centrale Raad van Beroep vindt dat het in strijd is met dit bewuste WAO-artikel als er wordt uitgegaan van een theoretische werkweek van 38 uur en niet van een feitelijk langere werkweek. Daarom heeft deze Raad artikel 9 en 10 van het Schattingsbesluit 2004 'onverbindend' verklaard. Dat betekent dat deze bepalingen in strijd zijn met de wet en niet mogen worden toegepast.

Na aandrang van de Tweede Kamer heeft minister Donner besloten dat voor betrokken groep de uitkering opnieuw vastgesteld zal worden. Voor wie in beroep is gegaan met volledige terugwerkende kracht, voor wie dat niet

heeft gedaan met terugwerkende kracht tot 2 maart 2007, de datum van de rechterlijke uitspraak. Het gaat om dertigduizend mensen in de WAO en zeventuizend in de WIA. Donner verwacht dat bij 30% tot 50% van hen de uitkering omhoog zal gaan.

Wie denkt dat dit voor hem of haar van toepassing is, kan het beste zo snel mogelijk het UWV schriftelijk vragen om terug te komen op de eerdere beslissing en een nieuwe beslissing te nemen waarbij wél rekening gehouden wordt met een langere werkweek.

De uitspraak is onder LJN AZ9652 te vinden via [www.rechtspraak.nl](http://www.rechtspraak.nl)

**GEHANDICAPTENVERDRAG VN**

*Ynske Jansen*

Op 13 december 2006 heeft de Algemene Vergadering van de Verenigde Naties het mensenrechtenverdrag voor mensen met (functie)beperkingen aangenomen. Voor 650 miljoen mensen met een handicap over de gehele wereld is dat het begin van een nieuw tijdperk. Een tijdperk waarin zij niet langer de ontoegankelijke praktijk en mentaliteit hoeven te ondergaan die al veel te lang heeft bestaan. Nederland heeft dit verdrag op 30 maart 2007 in New York ondertekend. De Chronisch Zieken- en Gehandicaptenraad (CG-Raad), waarbij de Steungroep is aangesloten, ziet dit als een belangrijke stap op weg naar gelijke rechten en volwaardige deelname aan de samenleving door alle mensen met een beperking. Het verdrag is volgens de CG-raad zeker ook van invloed op de Nederlandse situatie. Op het gebied van gelijke behandeling en de toegankelijkheid van de samenleving gaat dit verdrag verder dan de huidige wetgeving in Nederland. Ons land heeft nu eenmaal meer een 'zorgtraditie' dan een traditie van gelijke rechten. Maar na ratificatie van het

Verdrag van de Verenigde Naties kan het beleid in Nederland niet langer vrijblijvend zijn. Gelijkwaardigheid van mensen met een beperking wordt een internationale verplichting en niet langer een kwestie van goede wil. Concreet verwacht de CG-Raad in de nabije toekomst veranderingen op het gebied van de toegankelijkheid van informatie, de toegankelijkheid van de fysieke ruimte, onderwijs, gelijke behandeling en het zogenaamde inclusieve beleid. Dit laatste is het gegeven dat alle ministeries en beleidsmakers in Nederland integraal, en dus van begin af aan, denken aan de effecten voor en belangen van mensen met een beperking.

De engelse tekst van het verdrag en bijbehoren protocol zijn te vinden op:  
<http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtexte.htm>

Voor meer informatie:  
<http://www.cg-raad.nl/gelijkebehandeling/vnverdrag1.html>

## **WETENSCHAPPELIJK NIEUWS**

### **HERSENONDERZOEK BIJ EENEIGE TWEELINGEN**

*Letta Vrijhof*

**De hersenactiviteit bij ME-patiënten verschilt van die bij gezonde mensen. Een onderzoeksgroep uit de Verenigde Staten wilde hier meer van weten en onderzocht tweelingen.**

ME-patiënten hebben vaak problemen met het geheugen, met concentratie en met informatieverwerking. Wetenschappers hebben al eerder geprobeerd te ontdekken of deze klachten verband houden met specifieke afwijkingen in de hersenfunctie. Die pogingen hadden tot nu toe weinig succes.

Om afwijkingen in hersenfuncties op te sporen maakt men meestal een EEG (elektro-encefalogram), dat de elektrische signalen registreert die in de hersenen voorkomen. Er is een aantal typen hersengolven, met allemaal een ander frequentiebereik. *Alfagolven* komen voor als je op ontspannen wijze alert bent, terwijl *bètagolven* in verband staan met actieve gedachten en concentratie. *Gammagolven* hebben te maken met een sterke mentale activiteit, die optreedt als je bezig bent met het oplossen van problemen, of als je angstig bent. *Deltagolven* komen voor tijdens diepe slaap, en *thètagolven* juist bij lichte slaap en doezelen.

### **Afwijkende hersengolven**

Al eerder bleek dat ME-patiënten sterkere thètagolven hebben dan gezonde mensen. Ook kwam uit onderzoek naar voren dat een afwijkende EEG-uitslag na lichamelijke inspanning misschien een duidelijke aanwijzing ('marker') kan zijn voor ME/CVS. Leslie Sherlin uit Mesa (VS) en een team van wetenschappers wilden hier verder op doorgaan en deden onderzoek onder eeneiige tweelingen. Ze onderzochten 17 tweelingparen, waarvan één van de twee gezond was en één ME/CVS had (volgens de internationale diagnosecriteria). De tweelingen ondergingen allerlei testen, zoals een psychiatrisch onderzoek en een EEG. Uit de EEG's bleek dat de sterkte van de delta- en thetagolven bij ME-patiënten groter was. Het team besloot het onderzoek uit te breiden met LORETA, *low resolution electromagnetic tomography*. Dat is een techniek die verder gaat dan een EEG, en de afwijkingen in de diepere hersenstructuren beter zichtbaar kan maken en ruimtelijk kan specificeren. Met die techniek probeerde men na te gaan welke typen hersengolven en welke gebieden in de hersenen in verband kunnen worden gebracht met ME/CVS.

De meeste waarden die werden gemeten, gaven geen verschil te zien tussen de twee groepen. Maar de LORETA-waarden in het deltabereik waren in bepaalde gebieden van de hersenen hoger bij ME-patiënten. Ook de waarden in het thètabereik waren behoorlijk hoger. De gebieden waarin die afwijkende waarden werden gevonden, kunnen verband houden met het sturen van gedrag en stemming, en met concentratieproblemen.

Ook al was het onderzoek relatief klein,



het geeft wel aan dat het bepalen van objectieve elektrofysiologische waarden kan meehelpen om ME-patiënten te identificeren.

Leslie Sherlin, Thomas Budzynski, Helen Kogan Budzynski, Marco Congedo, Mary E. Fisher, and Dedra Buchwald, 'Low-resolution electromagnetic brain tomography (LORETA) of monozygotic twins discordant for chronic fatigue syndrome', *NeuroImage* Nov. 2006.

## **KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS**

Michaël Koolhaas

### **AMERIKAANSE OVERHEID START GROTE INFORMATIECAMPAGNE OVER ME/ CVS**

Met de leuze *Get Informed. Get Diagnosed. Get Help* is de Amerikaanse overheidsinstelling CDC (*Centers for Disease Control and Prevention*, centra voor het beheersen en voorkomen van ziekten) in november 2006 een campagne gestart om ME/CVS onder de aandacht te brengen. De campagne richt zich niet alleen op de medische wereld en patiënten in de VS, maar nadrukkelijk ook op het grote publiek. Een reizende fototentoonstelling onder de titel *The Faces of Chronic Fatigue Syndrome* maakt deel uit van de campagne.

In 2006 publiceerden de CDC al een serie wetenschappelijke artikelen over ME/CVS. De campagne is hierop een vervolg. De CDC laten het niet bij deze campagne, maar trekken ook 4,5 miljoen dollar uit voor nieuw onderzoek. In tegenstelling tot de situatie in Nederland, waar onderzoeksgelden van de overheid uitsluitend worden besteed aan psychologisch onderzoek (met name naar cognitieve gedragstherapie), wordt dit geld besteed aan wetenschappelijk onderzoek op biomedisch gebied.

Voor meer informatie (engelstalig) zie o.a.: <http://www.cdc.gov/od/oc/media/pressrel/r061103.htm>

### **GOEDE RESULTATEN ANTIVIRAAL MIDDEL**

Onlangs is een kleine studie afgerond naar de werking van valganciclovir bij ME/CVS. Bij 21 van in totaal 25 onderzochte patiënten was sprake van een duidelijke verbetering. Deze 21 hadden allemaal ME/CVS gekregen na een griepachtige ziekte, de overige vier

niet. Het onderzoek is dus hoopvol voor die groep ME-patiënten, bij wie de ziekte begonnen is na een virusinfectie. Wel is nog meer onderzoek nodig om deze resultaten te bevestigen.

Gelukkig hebben twee van de betrokken wetenschappers, J. Montaya en A. Kogelnik van de Stanford Universiteit in Californië, een subsidie van 1,3 miljoen dollar gekregen van het bedrijf Roche Pharmaceutical voor een nieuwe, grotere studie naar de werking van dit middel. Het is vrij uniek dat de farmaceutische industrie belangstelling heeft en geld beschikbaar stelt voor ME-onderzoek. Valganciclovir is overigens geen nieuw middel. Het wordt als medicijn gebruikt bij ziektes waarbij het herpesvirus een rol speelt. Een nadeel ervan is echter dat er nogal wat vervelende bijwerkingen kunnen optreden.

AM Kogelnik, Loomis K, Hoegh-Petersen M, Rosso F, Hischer C, Montoya JG. Use of valganciclovir in patients with elevated antibody titers against Human Herpesvirus-6 (HHV-6) and Epstein-Barr Virus (EBV) who were experiencing central nervous system dysfunction including long-standing fatigue. *Journal of Clinical Virology, Volume 37, Supplement 1, December 2006, Pages S33-S38*

### **ORTHOSTATISCHE INTOLERANTIE AANGETOOND BIJ SUBGROEP ME-PATIËNTEN**

Sommige ME-patiënten klagen over duizeligheid of hebben zelfs de neiging flauw te vallen als zij enige tijd rechtop staan zonder zich te bewegen. Dit verschijnsel staat bekend onder de term *orthostatische intolerantie* en komt ook voor bij astronauten, die net zijn teruggekeerd van een ruimtereis.

Amerikaanse wetenschappers onder leiding van de bekende ME-expert Benjamin Natelson (New Jersey) hebben onderzocht of dit verschijnsel bij ME/CVS te verklaren is uit meetbare lichamelijke afwijkingen. Ze lieten 75 patiënten en 40 gezonde controlepersonen 8 minuten

rechtop staan, en deden metingen naar hun bloeddruk, de frequentie van hartslag en ademhaling en de hoeveelheid koolstofdioxide (CO<sub>2</sub>) in het bloed. Als deze laatste te laag is spreekt met van *hypocapnia*.

Alleen met betrekking tot hypocapnia bleek er een duidelijk verschil tussen beide groepen, hoewel het verschijnsel niet bij alle ME-patiënten werd geconstateerd. Degenen bij wie dat wél het geval was, voelden zich zeker dan de anderen. De onderzoekers concluderen hieruit dat er bij een substantieel deel van de ME-patiënten sprake is van orthostatische intolerantie door hypocapnia en dat dit gegeven gebruikt kan worden om verschillende subgroepen van elkaar te kunnen onderscheiden.

Natelson BH, Intriligator R, Cherniack NS, Chandler HK, Stewart JM. Hypocapnia is a biological marker for orthostatic intolerance in some patients with chronic fatigue syndrome. *Dyn Med. 2007 Jan 30;6(1):2*

### **AMERIKAANSE DESKUNDIGEN: ME/CFS IS BETERE NAAM DAN CFS**

In de Verenigde Staten wordt ME/CVS meestal uitsluitend CFS (*Chronic Fatigue Syndrome*) genoemd, in tegenstelling tot landen als Engeland, Canada, Australië en Nederland, waar 'ME' ook sinds de introductie van de term CFS (in 1988) in gebruik is gebleven.

Een groep Amerikaanse deskundigen onder wie Anthony Komaroff, David Bell, Nancy Klimas, Leonard Jason, Charles Lapp en Paul Cheney heeft op een onlangs in Florida gehouden conferentie voorgesteld de term ME in ere te herstellen. Zij voeren hiervoor twee redenen aan. Ten eerste menen zij dat de naam CFS te veel de nadruk legt op 'moehed' (Fatigue) en dat daarmee geen recht gedaan wordt aan de ernst van de ziekte, die immers ook gepaard gaat met veel andere symptomen. Ten tweede menen zij dat er inmiddels voldoende



wetenschappelijke bewijzen zijn dat er bij deze ziekte wel degelijk sprake is van een aandoening van de hersenen. Zij geven er de voorkeur aan ME op te vatten als afkorting van Myalgische Encefalopathie en niet van Myalgische Encefalomyelitis, omdat ontstekingen in de hersenen niet bij alle patiënten zijn aangetoond\*. Omdat de term CFS al is ingeburgerd stellen zij voor die niet overboord te gooien maar voortaan over ME/CFS te spreken.

In Nederland hanteren de patiënten-organisaties al geruime tijd de aanduiding ME/ CVS. Instellingen als het ministerie van VWS, de Gezondheidsraad en ZonMW houden tot dusverre halsstarrig vast aan CVS. De Steungroep hoopt dat het advies van internationaal gerespecteerde wetenschappers ook door deze Nederlandse instellingen zal worden overgenomen.

\* Myalgische Encefalomyelitis: *ontsteking* van het zenuwstelsel gepaard met spierpijn; Myalgische Encefalopathie: *aandoening* van het zenuwstelsel gepaard met spierpijn. De Steungroep houdt zich vooralsnog aan de term Myalgische Encefalomyelitis, omdat de ziekte onder deze naam is erkend in de meest recente versie van de internationale ziekteclassificatie, de ICD-10, van de Wereldgezondheidsorganisatie.

## TIP

### **WEBSITE HELPT BIJ BELASTING-AANGIFTE**

**Als u een chronische ziekte hebt zijn de gewone dingen van het leven voor u vaak duurder dan voor anderen. Bovendien betaalt u eigen bijdragen voor zorg, hulpmiddelen, voorzieningen, aanpassingen en behandelingen. Een deel van die kosten kunt u terugkrijgen. Aangifte doen voor de inkomstenbelasting levert soms een flink belastingvoordeel op.**

Alleen al de premie voor de ziektekostenverzekering (het deel dat op uw inkomen is ingehouden en het deel dat u zelf betaalt), kan – na aftrek van de zorgtoeslag – een flinke aftrekpost opleveren. Hebt u Wajong of een lage WAO- of WIA-uitkering? Dan krijgt u altijd geld terug, ook als u geen aantoonbare kosten hebt gemaakt. De speciale website

[www.belastingvoordeelvoorchronischzieken.nl](http://www.belastingvoordeelvoorchronischzieken.nl) van de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad Nederland helpt u op weg. Deze website geeft uitgebreide informatie over aftrekposten. Waar mogelijk krijgt u tips om het maximale voordeel uit uw aangifte te halen. Alle gegevens op deze website hebben betrekking op het belastingjaar 2006, waarover u aangifte doet in 2007. Komt u er zelf niet uit met uw belastingaangifte, dan kunt u hulp vragen. Adressen van organisaties die u kunnen helpen bij de aangifte vindt u op [www.aangifteloont.nl](http://www.aangifteloont.nl)

Als u dat niet al eerder hebt gedaan, kan het lonen om ook over de jaren vóór 2006 aangifte te doen. Hiervoor moet u een T-biljet invullen. De regels voor teruggave zijn versoepeld: u moet aangifte doen binnen vijf jaar na afloop van het bewuste kalenderjaar. Dit jaar kan het dus nog met terugwerkende kracht over 2002. (Vorig jaar gold de termijn van vijf jaar alleen als de teruggave € 454,- of meer was, een kleiner bedrag werd alleen na aangifte binnen drie jaar teruggegeven. Dat is nu veranderd.)

Bij de CG-Raad zijn nog brochures verkrijgbaar over belastingaftrek voor chronisch zieken en gehandicapten over de belastingjaren 2003, 2004 en 2005 ([www.cg-raad.nl/winkel](http://www.cg-raad.nl/winkel)).

Een aanvullende tip: ook uw donatie en eventuele schenkingen aan de Steungroep kunt u aftrekken (als gift).



## **BEROEPSOPLEIDING ONLINE**

**REA College Nederland is een opleidingscentrum voor mensen met een handicap of chronische ziekte. Speciaal voor jongeren die met hun opleiding moeten stoppen omdat zij snel moe worden, de reis naar school te zwaar is of de school onvoldoende begeleiding biedt, heeft REA College een vorm van afstandsonderwijs ontwikkeld: 'Eminus'. Voor sommige mensen met ME/CVS kan deze vorm van beroepsonderwijs een uitkomst zijn.**

Eminus-onderwijs houdt in dat studenten vanuit huis onderwijs volgen met als doel een baan te vinden die ook vanuit huis is uit te oefenen. In februari 2007 is men gestart met een opleiding tot netwerk-beheerder en callcenter-medewerker. Later zullen opleidingen tot online-secretaresse, webdesigner, verkoop-medewerker binnendienst en online-boekhouder volgen. Het gaat om opleidingen op MBO-niveau.

De studenten, die verspreid over heel Nederland wonen, kunnen via moderne communicatiesoftware zoals een programma voor videoconferenties contact met elkaar en hun docent maken. De docenten zijn op gezette tijden volgens het lesrooster online met de hele lesgroep, maar ook individueel bereikbaar voor ondersteuning tijdens zelfstudie. De hardwarevoorzieningen zoals een computer met extra breed beeldscherm en een camera worden door ICT specialisten van REA College Nederland bij de student thuis geplaatst. Voorwaarden voor deelneming zijn:

- je bent tussen de 16 en 25 jaar;
- je hebt een Wajong-uitkering of gaat die aanvragen;

- je hebt een vooropleiding van minimaal vmbo-T (mavo);
- je kunt niet deelnemen aan een reguliere opleiding.

Een aantal grote bedrijven heeft toegezegd stageplaatsen te bieden en afgestudeerde telewerkers in dienst te nemen. Financiering van de opleiding kan onder andere plaatsvinden door het UWV, in het kader van reïntegratie. Meer informatie: [www.eminus.nl](http://www.eminus.nl), telefoon 030-750 88 60.

Behalve afstandsonderwijs biedt REA College Nederland ook aangepast beroepsonderwijs voor mensen met een beperking aan op vijf locaties: Ermelo, Groesbeek, Groningen, Hoensbroek en Wijk aan Zee. Daarbij gaat het om onderwijs tot en met MBO-niveau voor volwassenen en jongeren, op het terrein van zakelijke dienstverlening, ICT, grafische techniek, groen (plantenteelt of bloemsierkunst), techniek en zorg en welzijn. Meer informatie: [www.reacollege.nl](http://www.reacollege.nl), tel. 030-750 88 60.

## **NIEUWS VAN HET BESTUUR**

Wij hebben ons ook de afgelopen periode intensief beziggehouden met het behartigen van de belangen van arbeidsongeschikte ME-patiënten. Dat zullen we de komende tijd blijven doen. Maar het blijft de vraag of we in de toekomst wel kunnen doorgaan met ons werk. Er is nog geen enkel uitzicht op financiering na 2007. We hebben al van alles geprobeerd, maar bij iedere aanvraag krijgen we nul op het rekest. Het is heel zuur om te moeten constateren dat er klaarblijkelijk geen geld is voor de Steungroep.

**We kunnen echt niet zonder hulp van buitenaf. Wilt u samen met anderen een plan maken, heeft u contacten bij een fonds of kunt u**

**voor de Steungroep een ingang creëren bij een fonds, of kent u mensen of bedrijven in uw omgeving die de Steungroep zouden willen sponsoren, neem dan contact op met Ronald Schuch, 050-549 29 06 of [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl)**

**Behalve een tekort aan geld, hebben we ook een nijpend tekort aan mensen: kandidaat-bestuursleden of ander vrijwilligers. Wilt u ons helpen, meld u zich dan alstublieft aan!**

### **VERZEKERINGSGENEESKUNDIG PROTOCOL CVS VERSCHENEN**

Op 12 april heeft de Gezondheidsraad het Verzekeringsgeneeskundig protocol CVS gepubliceerd, waarover we al in onze vorige nieuwsbrief schreven. We zullen dit protocol zorgvuldig bestuderen om na te gaan wat het voor de praktijk van de keuringen kan betekenen. In een volgend nummer komen we er erop terug. De tekst van het protocol is al via onze website te vinden, evenals onze brief met aanbevelingen en ons commentaar, samen met de andere ME-patiënten-organisaties, op een eerdere conceptversie:

**[www.steungroep.nl/protocol.htm](http://www.steungroep.nl/protocol.htm)**

### **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, post-whiplashsyndroom, 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 (8 p.) Bestelcode TPS.

#### **Aanvulling bij Handleiding voor de herkeuring**

Nadat de 'Handleiding voor de herkeuring' was verschenen zijn er enkele dingen veranderd. De periode waarin de herkeuringen plaatsvinden is verlengd, het computersysteem waarmee het UWV voorbeeldfuncties selecteert is op last van de rechter gewijzigd en de Tweede Kamer heeft een motie aangenomen over de herkeuring van mensen met ME/CVS. Deze ontwikkelingen zijn verwerkt in een aanvulling bij de brochure. Wie de 'Handleiding voor de (her)keuring' al eerder bij de Steungroep heeft gekocht kan de aanvulling gratis ontvangen door een berichtje per mail te sturen naar [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl) met daarin naam, woonplaats en e-mailadres en de mededeling 'TPS.aanv.' De aanvulling wordt dan per mail verstuurd. Wie de aanvulling per post wil ontvangen betaalt de kostprijs. Bestelcode TPS.aanv.

#### **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. (28 p). Bestelcode CGT

#### **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.). Bestelcode BB.

#### **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 hun 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). Bestelcode FB

### **Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium**

Volgens deze richtlijn moeten keuringsartsen ook bij mensen met 'moeilijk objectiveerbare' gezondheidsklachten zorgvuldig onderzoek doen naar belastbaarheid en beperkingen. Heeft in juli 2000 een wettelijke status gekregen door omzetting in het Schattingsbesluit. Met uitgebreide toelichting. Nuttige documentatie voor keuringen en beroepszaken. Compleet met tekst van het Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten. (ca 86 p). Bestelcode: RMAO/C.

### **Standaard verminderde arbeidsduur**

Richtlijnen van het UWV voor verzekeringsartsen 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 WAO- of WIA- (her)keuring. Bestelcode: URE.

### **Bestellen**

U kunt deze uitgaven bestellen. Op <http://www.steungroep.nl/brochures.htm> staan de actuele prijzen van de brochures vermeld. Maak het vermelde bedrag over 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 (in vakantieperiodes kan het langer duren).

### **KORTING OP VOEDINGSSUPPLEMENTEN BIJ DE ROODE ROOS**

De Roode Roos (magazijn voor orthomoleculaire voeding, [www.derooderoos.com](http://www.derooderoos.com)) verleent donateurs van de Steungroep korting bij de koop van voedings-supplementen. 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, Marijke Gehrels, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Gemma de Meijer, Ronald Schuch, Sjoerd Visser, Letta Vrijhof.  
Eindredactie: Roosje Voorhoeve

Overname van artikelen uit deze nieuwsbrief of gedeeltes daarvan is alleen toegestaan met bronvermelding.

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid