

# STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 10, NUMMER 2, mei 2010

Een uitgave van: Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

## Beste lezer,

Er dreigen sombere wolken aan de horizon. In de media is al veel aandacht besteed aan de plannen om drastisch te bezuinigen op de zorg en de sociale zekerheid. Als je die plannen nader bestudeert, slaat je de schrik om het hart. Wanneer ze doorgaan zal dit grote gevolgen hebben voor chronisch zieken en dus ook ME/CVS-patienten. De situatie van deze groep is al niet geweldig en zal dan alleen nog slechter worden.

Of deze plannen doorgaan hangt af van de samenstelling van het parlement en het kabinet na de verkiezingen in juni (vergeet niet te stemmen!). Ook hangt het af van de vraag of vakbonden en belangenorganisaties van chronisch zieken en arbeidsongeschikten zich sterk zullen maken voor deze kwetsbare groep. De Steungroep zal zich bij eventuele acties aansluiten.

Maar in dit nummer van *Steungroepnieuws* gaan we niet zitten somberen. Er is immers ook goed nieuws: de Inspectie Werk en Inkomen gaat onderzoeken hoe het UWV mensen met ME/CVS keurt. Daarnaast is de conferentie over de keuringspraktijk die de Steungroep afgelopen februari heeft georganiseerd een succes geworden. Lees het verslag. Verder in dit nummer nieuws over de spannende ontwikkelingen rond het XRMV-virus, dat mogelijk een rol speelt bij ME/CVS. Daarnaast alle rubrieken die u van ons gewend bent, en tot slot ook weer een paar praktische tips.

## **SUCCES POLITIEKE LOBBY STEUNGROEP**

*Ynske Jansen*

**De Inspectie Werk en Inkomen gaat een onderzoek doen naar de zorgvuldigheid van de UWV-keuringen van ME/CVS-pa-**

**tiënten. Dit heeft demissionair minister Donner op 17 maart toegezegd. Aanleiding zijn meldingen van de Steungroep over structurele misstanden bij de keuringen. De Steungroep had om een onafhankelijk onderzoek gevraagd.**

Dat dit onderzoek er nu komt, is een belangrijk succes in onze strijd voor betere keuringen. En die strijd is nodig, want er gaat nog steeds heel veel mis, ook al staat er langzamerhand al heel wat beleid over de keuring bij ME/CVS op papier. Zie bijvoorbeeld de Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium, de UWV-instructie 'ME/CVS; handelwijze bij verzoek om terug te komen van een beschikking' en het Protocol CVS.\* Al die beleidregels geven verzekeringsartsen voldoende aanwijzingen om ME/CVS-patiënten zorgvuldig te kunnen beoordelen en daarbij goed rekening te houden met hun beperkingen. Maar helaas is de praktijk weerbarstig.

## **Vooroordelen**

Bij een aantal verzekeringsartsen leven hardnekkige misvattingen en vooroordelen over ME/CVS, en het UWV blijkt een logge, moeilijk veranderende organisatie. Hierdoor beoordeelt het ME/CVS-patiënten nog steeds vaak onrechtvaardig, met alle gevolgen van dien. Dit wordt extra in de hand gewerkt door de nadruk die de heersende politiek legt op het verminderen van het aantal uitkeringen. Leuzes als 'werk boven uitkering' blijken ook te gelden als werken niet haalbaar is.

## **Acties Steungroep**

De Steungroep probeert op verschillende manieren verandering in de situatie te brengen. Wij geven patiënten informatie en advies zodat ze hun keuring zo goed mogelijk kunnen voorbereiden. Ook overleggen wij regelmatig met het UWV over knelpunten die zijn signaleerd. Bovendien zijn wij betrokken bij

---

*mediations* (bemiddelingsgesprekken) tussen verzekeringsartsen van het UWV en individuele ME/CVS-patiënten die menen dat zij onjuist zijn beoordeeld.

### **Politieke lobby**

Daarnaast proberen wij via de politiek druk uit te oefenen op het UWV. Steeds opnieuw benaderen we Kamerleden en ministers met informatie over misstanden en vragen we ze maatregelen te nemen om deze recht te zetten en te voorkomen. Zo ook in een brief van 1 februari 2010 naar aanleiding van twee uitspraken van de rechtbank Almelo. Deze rechtbank was van oordeel dat het UWV (kantoor Hengelo) een foute beslissing had genomen bij de keuring van twee ME/CVS-patiënten. (Zie het artikel 'Rechtbank stelt ME/CVS-patiënten in het gelijk' in *Steungroepnieuws* 2010 nr. 2.) In deze brief vroegen wij onder andere om een onafhankelijk onderzoek naar de beoordeling van ME/CVS-patiënten door het UWV.

### **Minister overstag**

Onze brief van 1 februari heeft ertoe geleid dat de Kamercommissie van Sociale Zaken minister Donner om uitleg heeft gevraagd. Die uitleg gaf de minister in een brief van 8 maart 2010. Hij stelde daarin, zoals hij tot dan toe steeds heeft gedaan, dat er alleen sprake was van een incidentele fout, dat er geen aanleiding was voor onderzoek en dat het UWV de beoordeling van ME/CVS-patiënten correct uitvoert. In een zorgvuldig gedocumenteerde brief van 15 maart heeft de Steungroep dat weerlegd. Naar aanleiding daarvan debatteerden kamerleden van CDA, SP, GroenLinks, PvdA en ChristenUnie op 17 maart over dit onderwerp met de minister. Deze moest toen toch toegeven dat er misschien echt wat aan de hand is en heeft nu een onderzoek door de Inspectie Werk en Inkomen toegezegd.

### **Geef uw ervaringen aan ons door!**

Hoe het onderzoek eruit zal zien is op dit moment nog niet bekend. De Steungroep zal er alles aan doen om eraan bij te dragen dat het een goed onderzoek wordt, en zal zo veel mogelijk informatie aanleveren. Van groot belang daarbij zijn recente ervaringen van ME/CVS-patiënten met keuringen en beroepszaken. Hebt u die, meld deze dan alstublieft bij de Steungroep en stuur zo veel mogelijk rapportages van verzekeringsartsen en uitspraken van rechtbanken naar ons op. Wij behandelen deze vertrouwelijk.

\* Deze en andere keuringsregels zijn te vinden op [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl) -> (her)keuringen -> Wetten en regels

Ook de volgende documenten zijn te vinden op [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl):

- brief Steungroep 1 februari 2010;
- brief minister Donner 8 maart 2010;
- brief Steungroep 15 maart 2010
- selectie uit het conceptverslag van het overleg tussen de Kamercommissie SZW en minister Donner op 17 maart 2010.

## **GESLAAGDE CONFERENTIE OVER DE KEURINGEN BIJ ME/CVS**

*Betsy van Oortmarssen*

**Op 5 februari 2010 heeft de Steungroep een conferentie gehouden over de keuringen bij ME/CVS. Dit vormde de afsluiting van het project 'Protocol in praktijk', waarin we onderzoek deden naar de keuringservaringen van patiënten. De deelnemers aan de conferentie kwamen met een reeks ideeën om de huidige situatie te verbeteren.**

De conferentie had als titel: 'ME/CVS: Verantwoord oordelen (on)mogelijk? - Kwaliteit van de medische beoordeling van arbeidsongeschiktheid'. Er namen ruim veertig mensen aan deel: juristen, behandelaars, onderzoekers, ME/CVS-patiënten, vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, bedrijfsartsen, verzekeringsartsen en vertegenwoordigers van het UWV.

### **Keuring moet beter**

Aan het begin van de conferentie schetste Ynske Jansen de resultaten van het project 'Protocol in praktijk', dat door de Stichting Instituut GAK is gesubsidieerd. Tijdens dit project, dat twee jaar duurde, hebben 138 mensen hun ervaringen met beoordelingen door een bedrijfs- of verzekeringsarts aan de Steungroep doorgegeven. Van die ervaringen hadden er 88 betrekking op een keuring waarbij het protocol CVS van kracht was. De Steungroep heeft alle gegevens geanalyseerd. Belangrijkste conclusie: mensen met ME/CVS zijn van oordeel dat verzekeringsartsen te weinig rekening houden met hun beperkingen. Dit blijkt onder andere uit het feit dat deze artsen een veel hogere inschatting maken van het aantal uren dat patiënten per week kunnen werken dan patiënten zelf haalbaar vinden. 'De keu-

---

ring krijgt een dikke onvoldoende', zo vatte Ynske de onderzoeksresultaten samen.

### **Visies deskundigen**

Na deze inleiding nodigde Ynske alle deelnemers uit met oplossingen te komen. Daarvoor werden zes werkgroepen gevormd. Zij maakten bij hun onderlinge discussie gebruik van hun eigen ervaring én van de visies van een aantal deskundigen. Deze deskundigen waren voorafgaand aan de conferentie door de Steungroep over het onderwerp geïnterviewd. Hun visies waren samengevat op posters en ze waren ook zelf aanwezig. Het betrof medisch specialist en inspanningsfysioloog dr. R. Vermeulen, directeur van de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde dr. W. de Boer, neuropsycholoog, gezondheidszorgpsycholoog en arbeids- en gezondheidspsycholoog drs. E. van der Scheer, universitair docent kinesiologie en revalidatie dr. J. Nijs, verzekeringsarts dr. H. Wind en advocaat mr. dr. P. Bogaers.

### **Constructieve voorstellen**

De leden van de werkgroepen slaagden erin hun onderlinge verschillen in visie te overbruggen en met constructieve ideeën te komen. Zo werden er voorstellen gedaan voor een beter verloop van het beoordelingsgesprek, voor het meer gebruik maken van informatie van behandelaars en de bedrijfsarts, voor het beter onderbouwd vaststellen van de noodzaak van een urenbeperking, voor het vergroten van kennis en het verminderen van vooroordelen over ME/CVS, voor aanvullend onderzoek dat een verzekeringsarts kan laten doen als hij twijfelt over iemands beperkingen en voor verbetering van het protocol CVS.

Een jury onder voorzitterschap van dr. C. Hulshof, universitair hoofddocent aan het Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, boog zich vervolgens over alle ingediende ideeën. Aan het eind van de conferentie reikte de jury een prijs uit aan de groep die voor haar voorstellen de meeste punten had gescoord. De jury noemde het uniek dat zo'n gevarieerd en breed gezelschap van mensen die op heel verschillende manieren bij het onderwerp zijn betrokken, zich gezamenlijk een hele dag heeft ingezet om tot verbetervoorstellen te komen.

De Steungroep heeft de ingediende voorstellen inmiddels zorgvuldig bekeken. De belangrijkste worden in het eindverslag van het

project 'Protocol in Praktijk' verwerkt. Bovendien zullen de uitkomsten van de conferentie worden meegenomen in een nieuw project met de titel 'Kennis en Kracht'. In dit project, gefinancierd door het ministerie van VWS via het Fonds PGO, zal de Steungroep zich blijven inzetten voor verbetering van de kwaliteit van de arbeidsongeschiktheidskeuringen. Dat doen we deze keer in samenwerking met de Whiplash Stichting Nederland.

Dit verslag is een bewerking van het verslag op de website van de Steungroep: [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl). Daar is nog meer informatie over de conferentie te vinden: een fotoreportage, het welkomstwoord van voorzitter Michael Koolhaas, de presentatie van Ynske Jansen en de posters van de deskundigen.

### **ONDERZOEK TNO**

*Ynske Jansen*

**TNO doet onderzoek naar het effect van de *Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten*. Wij roepen alle ME/CVS-patiënten op aan dit onderzoek mee te werken. Dit kan er hopelijk voor zorgen dat de wet zodanig wordt aangepast dat zij er in de toekomst zelf ook gebruik van kunnen maken.**

De *Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten* (Wtcg) bepaalt dat arbeidsongeschikten, ouderen en chronisch zieken of gehandicapten in aanmerking kunnen komen voor financiële tegemoetkomingen. Het totaalbedrag kan variëren van 150 tot 500 euro per jaar. Het is bedoeld als compensatie omdat sinds 2009 de mogelijkheid beperkt is om extra kosten wegens ziekte of handicap van de belasting af te trekken.\* Om voor de tegemoetkomingen in aanmerking te komen, moeten mensen voldoen aan bepaalde eisen. Wie niet aan die eisen voldoet, valt buiten de boot. Dat laatste geldt voor veel ME/CVS-patiënten.

Er ligt een plan om de regeling aan te passen, maar alleen voor kinderen met ME/CVS die in een ziekenhuis worden behandeld. Toch hebben ook volwassenen met ME/CVS door hun ziekte vaak forse meerkosten, en niet alleen als zij in een ziekenhuis behandeld worden.

## Vragenlijst

TNO, een onafhankelijke onderzoeksorganisatie, doet nu, in opdracht van het ministerie van VWS, onderzoek naar de *Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten*. Dit onderzoek is bedoeld om na te gaan hoe op een betere manier kan worden bepaald of iemand voor een tegemoetkoming in aanmerking komt en voor welk bedrag. In het kader daarvan heeft TNO een vragenlijst voor patiënten opgesteld en op haar website gezet.\*\* Volgens de opstellers kost het invullen van de lijst ongeveer een halfuur. Het is een algemene vragenlijst, waardoor iemand met ME/CVS zich niet in alle vragen zal herkennen. (Ergens 'zin in hebben' is bijvoorbeeld iets heel anders dan ergens 'energie voor hebben'). Maar voor wie zich daaroverheen zet is er redelijk ruimte om de eigen beperkingen aan te geven en de extra kosten die daarvan het gevolg zijn. De antwoorden zullen hopelijk bijdragen aan voorstellen die meer recht doen aan de positie van ME/CVS-patiënten.

Zie voor informatie over het onderzoek en vragenlijst: [www.tno.nl/wtcg](http://www.tno.nl/wtcg). De lijst kan tot eind mei worden ingevuld.

Meer informatie over de Wtcg: <http://www.wtcg.info/> en <http://www.meerkosten.nl/>

\* Zie ook het artikel 'Belastingaftrek en toeslagen' in *Steungroepnieuws* 2010 nr. 1.

\*\* U kunt alleen deelnemen via internet. Het is niet mogelijk om de vragenlijst per post te ontvangen.

## ME/CVS EN ONDERWIJS

### WIE ZIEK IS KAN WEL WAT STEUN GEBRUIKEN

*Theo van der Werf*

**Voor jongeren met ME/CVS is schoolgaan vaak een probleem. Toch is er meestal meer mogelijk dan ouders en kinderen denken. In deze vijfde aflevering van de reeks 'Praktische tips voor leerlingen met ME/CVS in het voortgezet onderwijs' aandacht voor mensen die deze leerlingen kunnen ondersteunen.**

Verschillende (vak)mensen en instanties kunnen chronisch zieke jongeren helpen hun opleiding met succes af te ronden. Hieronder een opsomming van de belangrijkste.

#### • De mentor

Een leerling die chronisch ziek is, is 'anders', en loopt het gevaar op school buiten de groep te vallen. Een mentor kan dat voorkomen door klasgenoten en docenten te informeren over de ziekte die de leerling heeft en de beperkingen die daarvan het gevolg zijn. Veel docenten blijken graag bereid om te helpen. De mentor kan die hulp vanuit de school organiseren en als contactpersoon optreden wanneer de leerling door zijn of haar gezondheidsproblemen vaak afwezig is.

#### • De decaan

Een schooldecaan helpt leerlingen bij het kiezen van een opleidingsrichting (sector of profiel), vervolgstudie en/of beroep en bij het vinden van geschikte stageplekken. Voor een zieke leerling is die keuze soms extra moeilijk, omdat niet alle studie- en beroepsmogelijkheden haalbaar zijn. Eventueel kan een leerling een speciale beroepentest doen.(1)

#### • De consulent OZL

Een consulent OZL (ondersteuning onderwijs zieke leerlingen) geeft een school advies en tips over de omgang met een zieke leerling. Daarnaast kan hij de zieke leerling en de ouders ondersteunen. Zowel de school als de ouders kunnen zijn hulp aanvragen.(2) Deze hulp is gratis en doorgaans op korte termijn beschikbaar. Een consulent kan ook gebruikmaken van – en helpen bij – e-coaching (internet, e-mail, chatten, msn, webcam, etc.). In sommige gevallen geeft hij zelf onderwijs aan een zieke leerling en neemt bijvoorbeeld toetsen af.

#### • De ambulant begeleider

Een ambulant begeleider is een leerkracht die veel ervaring heeft in het werken met zorgleerlingen en zich heeft gespecialiseerd in het begeleiden van collega's. Een school krijgt zo'n begeleider toegewezen voor een leerling die in aanmerking komt voor een 'rugzak', ofwel leerlinggebonden financiering. Ouders kunnen een rugzak aanvragen om de school te ondersteunen bij het doen van aanpassingen voor een zieke leerling.

---

Daarvoor moeten zij zich aanmelden bij een Regionaal Expertisecentrum in hun buurt. (3) Een leerling krijgt zo'n rugzak alleen als daarvoor een indicatie is afgegeven door de commissie voor indicatiestelling. De rugzak wordt steeds voor een periode van drie jaar toegekend, maar verlenging is mogelijk.

#### • **Het studiematje**

Leerlingen die dat willen, kunnen soms ook een beroep doen op een studiematje of buddy. Dit is een school- of opleidingsgenoot die bereid is om medeleerlingen met problemen te helpen. Die hulp kan ook de vorm aannemen van een maatschappelijke stage. De bedoeling van een dergelijk stage (minimaal 72 uur) is dat jongeren, door mee te werken in bijvoorbeeld de gehandicaptenzorg, kennismaken met de samenleving. Scholen zijn redelijk vrij in de invulling. Ze mogen zelf kiezen waar leerlingen stagelopen (zolang het maar binnen non-profit projecten is) en in welk leerjaar/leerjaren ze dat doen. Scholen kunnen zelf een project creëren waarbij een gezonde leerling bij wijze van maatschappelijke stage een zieke leerling ondersteunt. De mentor is de aangewezen persoon om dit te regelen.

#### • **De leerplichtambtenaar**

Een leerplichtambtenaar heeft onder andere als taak schoolverzuim en voortijdig schoolverlaten van jongeren te voorkomen. Zowel scholen als ouders kunnen zijn hulp inroepen als de opleiding van een leerling dreigt vast te lopen. Via het gemeentehuis kan een afspraak worden gemaakt met de leerplichtambtenaar.

#### • **De schoolmaatschappelijk werker**

De schoolmaatschappelijk werker biedt hulp aan leerlingen, ouders en/of leerkrachten. Hij kan gesprekken voeren met de leerling en/of de ouders en met de school. Als dit niet voldoende is om de (studie)problemen op te lossen, of als andere hulp nodig is, bekijkt hij welke hulpverlening of instantie hiervoor geschikt is en verwijst hij daarnaar door.

#### • **De onderwijsinspecteur**

De onderwijsinspectie houdt toezicht op het onderwijs, en moet dat op een flexibele manier doen. Stimuleren waar het kan en corrigeren waar het moet. Van een onderwijs-

inspecteur mag dus verwacht worden dat hij meedenkt met scholen om aanpassingen mogelijk te maken voor jongeren die door ziekte een sterk verhoogd risico lopen op studievertraging, onnodige niveaudaling en voortijdig schoolverlaten. Een school doet er dan ook goed aan om met de onderwijsinspectie over die aanpassingen te overleggen. Er blijkt vaak meer mogelijk dan verwacht.

#### • **De onderwijsconsulent**

Ouders kunnen de hulp inroepen van een onderwijsconsulent als het hun niet lukt een school te vinden die de juiste zorg of ondersteuning biedt voor hun zieke kind. Een onderwijsconsulent is een onafhankelijke deskundige die de taak heeft te bemiddelen bij onderwijsproblemen rond een kind met een handicap of ziekte. Hij kan helpen te voorkomen dat het kind langdurig thuis komt te zitten, op een verkeerde onderwijsplek terecht komt of niet meer vooruitkomt met zijn of haar opleiding. Advies en bemiddeling door een onderwijsconsulent is kosteloos.(4)

#### • **De Commissie Gelijke Behandeling**

Bij de Commissie Gelijke Behandeling kunnen ouders en leerlingen terecht die zich door een school ongelijk behandeld voelen, omdat de school noodzakelijke aanpassingen weigert. De rechtspositie van gehandicapte en chronisch zieke leerlingen in het voortgezet onderwijs is verbeterd door de uitbreiding van de *Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte*. De Commissie Gelijke Behandeling ziet toe op de naleving van deze wet.(5) De uitbreiding van de wet moet zieke of gehandicapte jongeren meer kansen geven op geschikt onderwijs. Soms hebben deze leerlingen een aangepaste en dus ongelijke aanpak nodig. Deze 'positieve discriminatie' is in zo'n geval gerechtvaardigd.

Meer informatie over het aanpassen van de opleiding is te vinden op de website [www.jongerenbinnenboord.nl](http://www.jongerenbinnenboord.nl)

Succes met je studie!

### - Adressen -

(1) Voor studenten met een functiebeperking is door de stichting Handicap + Studie (H1) een digitale beroepskeuzetest ontwikkeld, ICARES. De test is te vinden op de website [www.onderwijsnhandicap.nl](http://www.onderwijsnhandicap.nl). Ook via [www.digischool.nl](http://www.digischool.nl); en [www.schoolweb.nl](http://www.schoolweb.nl) zijn zoekprogramma's voor opleidingen en beroepen te vinden.

(2) Er werken ongeveer 120 consultants OZL in Nederland. Zij werken vanuit de schoolbegeleidingsdiensten en vanuit de educatieve voorzieningen die verbonden zijn aan ziekenhuizen. Via de website [www.ziezon.nl](http://www.ziezon.nl) vindt u de consultant bij u in de regio.

(3) Voor meer informatie en adressen kunt u terecht bij de WEC-Raad. Via de website [www.wecraad.nl](http://www.wecraad.nl), of telefonisch: 030 - 276 99 11 dagelijks van 8.30 tot 17.00 uur.

(4) Wanneer u een onderwijsconsulent wilt inschakelen, kunt u zich telefonisch aanmelden tussen 09.30 en 12.30 uur en tussen 14.00 en 16.30 uur. Het telefoonnummer is 070 - 312 28 87. U kunt de bureaumedewerkers ook e-mailen, of schrijven. Postbus 19521, 2500 CM Den Haag, E-mail [info@onderwijsconsulenten.nl](mailto:info@onderwijsconsulenten.nl). Voor meer informatie: [www.onderwijsconsulenten.nl](http://www.onderwijsconsulenten.nl).

(5) Wilt u een klacht indienen of heeft u een juridische vraag aan de Commissie Gelijke Behandeling? Bel op werkdagen tussen 14:00 uur en 16:00 uur het juridisch spreekuur, Tel. 030 888 38 88, Postbus 16001, 3500 DA Utrecht. Meer informatie op de website [www.cgb.nl](http://www.cgb.nl)

## **AFVALRACE**

*Monique Schonckert*

*De bieb is een van mijn favoriete plekken, want dicht bij huis, meteen naast de parkeergarage, met toilet, met zachte leesfauteuils en met een mooie koffiehoeke. Wat wil een mens nog meer?*

*Ik zoek een dieetboek. De rij is meters lang en de moed zinkt me in de schoenen bij zoveel keus. Mijn zieke lijf is niet bestand tegen het bukken en met schuin gehouden hoofd en samengeknepen ogen ontcijferen van de titels. Misselijkheid en hoofdpijn wellen op en dref-*

*gen mijn aanvankelijke gevoel van blijdschap om zeep te helpen. Resoluut pak ik een stapel boeken uit het rek en loop ermee naar de leestafel. Aan tafel is het lezen een stuk makkelijker, maar een keus maken lukt me niet. Tot nog toe had ik een heel simpel recept als ik wilde afvallen: minder (vet) eten. De laatste jaren met teruglopend succes, zodat ik met lede ogen moest toezien hoe mijn toch al enigszins te hoge gewicht omhoog kroop van 63 naar ruim 66 kg.*

*Nu de zon schijnt en de dunne jurken elke overtollige kilo genadeloos accentueren, kan ik het niet langer ontkennen: ik moet afvallen. Optimistisch bestudeer ik de verschillende dieetprogramma's. Eén voor één vallen ze af. Zij wel. Om mij te troosten loop ik met een laatste stapel boeken richting koffiehoeke, waar ik beschroomd koffie met een appelpunt bestel. Ik weet het: dit is niet erg slim, maar ik ben tenslotte nog niet aan een dieet begonnen. De man tegenover mij aan de leestafel kijkt ineens op. Zijn blik dwaalt spottend van mij naar de boeken en dan naar het gebak. Zie ik het goed? Hij lijkt afkeurend zijn hoofd te schudden en als hij de pagina van zijn magazine omslaat en mij verder negeert, voel ik hoe mijn hele gezicht gloeit. Nou ja, alsof hij er zo goed uitziet met z'n stoppelbaard en onverzorgde haar, schiet mijn ego snel te hulp.*

*De boeken zijn geen van alle geschikt. Ondanks aantrekkelijke recepten, caloriearme kooktips en adviezen voor een standvastige motivatie, draait het vooral om één ding: meer bewegen. Tja, en dat is nu juist het enige dat ik niet kan doen. Ik beweeg zo veel en zo vaak mogelijk, maar dat haalt het niet bij de schema's in de dieetboeken. Geen wonder dat de pondjes bij mij langzaam maar gestaag toenemen. Beweging is niet het enige obstakel. De honger die bij zo weinig calorieën gegarandeerd de kop opsteekt, moet gestild worden met fruit. Fruit, fruit en nog eens fruit. Geen goed idee voor iemand met een fructose-intolerantie.*

*Wat nu? Ziek-zijn is ingewikkeld en de dieetgoeroes weten daar blijkbaar ook geen raad mee. Uiteindelijk kies ik niet geheel overtuigd voor het Atkinsdieet. Veel eiwitten, matig vet en weinig (vruchten)suiker. Niet onomstreden, maar een maand later ben ik drie kilo lichter. Zonder fruit of sport. Ik juich. Het is me gelukt! Dan volgt de ontgoocheling. Met het verdwijnen van de overtollige kilo's verdwijnt ook mijn laatste restje energie. Ik voel mij met de dag beroerder. Slappe spieren en een hoofd*

vol watten, terwijl alle diëten bergen nieuwe energie beloven als je doet wat zij voorschrijven. Zoals zo vaak in de afgelopen jaren zoekt mijn brein koortsachtig naar een verklaring voor deze malaise. Zonder succes.



*Noodgedwongen herstel ik geleidelijk mijn oude eetpatroon en na een paar beroerde weken lijkt mijn energiepeil weer te stijgen. Samen met de kilo's op de weegschaal.*

[www.schonckert.nl](http://www.schonckert.nl)

## WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

### **COGNITIEF FUNCTIONEREN VAN ME/CVS-PATIËNTEN**

*Eef van Duuren*

**De meeste ME/CVS-patiënten hebben behalve lichamelijke klachten ook cognitieve problemen: problemen met het geheugen, met concentratie en met het vermogen samenhangend te denken en te spreken. Hiernaar is al veel onderzoek gedaan, maar de uitkomsten spreken elkaar vaak tegen. Australische wetenschappers hebben nu een groot aantal van de belangrijkste studies op dit gebied bij elkaar gezocht en met elkaar vergeleken. Zij komen tot duidelijke conclusies.**

S.J. Cockshell en J.L. Mathias, werkzaam aan de universiteit van Adelaide, verzamelden 164 artikelen die tussen 1988 en 2008 zijn gepubliceerd over onderzoek naar cognitieve problemen bij ME/CVS. Zij bestudeerden deze artikelen zorgvuldig om te zien of de onderzoeken wel aan bepaalde voorwaarden voldeden. Zo keken ze bijvoorbeeld of de onderzochte patiënten wel terecht de diagnose ME/CVS hadden gekregen, en of ze waren vergeleken met een controlegroep van gezonde mensen. Onderzoeken waarbij dat niet het geval was, vielen af.

### **Vijftig studies**

Uiteindelijk bleven er vijftig studies over. Deze studies bevatten de gegevens van 1544 patiënten en 1487 controlepersonen, die in totaal 80 verschillende tests naar hun cognitieve functioneren hadden ondergaan. Cockshell en Mathias concentreerden zich op de resultaten van tests op de volgende onderzoeksgebieden: concentratievermogen, geheugen, reactietijd, motorische vaardigheid, ruimtelijk inzicht, spreekvaardigheid en taalgebruik, redeneer- en aanpassingsvermogen en iets wat zij 'algeheel functioneren' noemen.

### **Uiteenlopend**

De uitkomsten van alle onderzoeken bleken nogal te verschillen, onder andere omdat er uiteenlopend statistische methodes waren gebruikt. Om de resultaten toch goed met elkaar te kunnen vergelijken en er vervolgens conclusies uit te kunnen trekken, berekenden Cockshell en Mathias voor ieder onderzoek en per onderzoeksgebied een objectief bepaalde waarde. Deze methode stelde hen in staat aan alle gegevens een gemiddelde waarde toe te kennen. Daarbij was bijvoorbeeld ook de grootte van de onderzochte groep van belang: hoe meer mensen eraan hadden deelgenomen, hoe meer waarde er aan een onderzoek werd toegekend.

Uiteindelijk kwamen zij tot wat ze zelf noemen 'robuuste' conclusies: de onderzochte ME/CVS-patiënten bleken vergeleken met gezonde mensen objectief vast te stellen cognitieve problemen te hebben. Die lagen niet zozeer op het terrein van ruimtelijk inzicht, redeneer- en aanpassingsvermogen en algeheel functioneren: hier werden geen grote afwijkingen gevonden. Dat was wel het geval bij tests op de volgende onderzoeksgebieden:

### • Concentratievermogen

Alle onderzochte studies vonden hier afwijkingen: sommige veel, andere wat minder, maar het verschil tussen de patiënten en de controlepersonen was altijd statistisch aanwijsbaar.

### • Reactietijd

Ook hier vonden alle studies statistisch aanwijsbare afwijkingen. Bij tests waarin reactietijd werd gemeten reageerden ME/CVS-patiënten duidelijk trager dan controlepersonen. Daarbij scoorden patiënten vooral slechter op die tests waarbij ze niet alleen op iets moesten reageren, maar ook informatie moesten verwerken. Volgens Cockshell en Mathias is dit een aanwijzing dat het leervermogen van ME/CVS-patiënten kan zijn aangetast.

### • Geheugen

Uit de geheugentests bleek dat vooral het verbale geheugen en het kortetermijngeheugen bij ME/CVS-patiënten minder goed functioneren. Onderzochte patiënten deden er bovendien langer over dan gezonde mensen om bepaalde taken te leren. Dit kan ook voor een deel te maken hebben met een aangetast leervermogen, en hoeft dus niet alleen veroorzaakt te worden door geheugenproblemen.

### • Motorische vaardigheid

ME/CVS-patiënten bleken op dit gebied trager dan controlepersonen, maar hun fijne motoriek was niet aangetast.

### • Spreekvaardigheid

Waar het ging om spreekvaardigheid en taalgebruik wezen alleen de tests naar het vermogen om 'vloeiend en moeiteloos' te spreken op een duidelijk probleem.

### Grote invloed in het dagelijkse leven

Deze Australische studie levert het bewijs dat ME/CVS-patiënten cognitieve beperkingen hebben, die variëren van 'matig' tot 'aanzienlijk'. Dat dat gevolgen heeft voor hun functioneren is duidelijk, en bleek bijvoorbeeld al uit een onderzoek uit 1998 van Christodoulou e.a. uit 1998. Hierin werd aangetoond dat hoe groter het aantal cognitieve beperkingen van patiënten is, hoe kleiner het aantal dagen is dat zij 'actief' kunnen zijn.\*



Naar de oorzaak van die beperkingen is het nog gissen. Cockshell en Mathias wijzen het idee dat psychiatrische problemen – zoals depressie – de oorzaak zouden zijn van de hand. Uit de onderzoeken die zij bestudeerden blijkt immers dat er vaak juist meer cognitieve beperkingen worden gevonden bij ME/CVS-patiënten zónder psychiatrische problematiek.

S.J. Cockshell and J.L. Mathias, Cognitive functioning in chronic fatigue syndrome: a meta-analysis. *Psychological Medicine* 2010.

\*Christodoulou C., De Luca J., Lange G., Johnson S.K., Sisto S.A., Korn L., Natelson B.H., Relation between neuropsychological impairment and functional disability in patients with chronic fatigue syndrome. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 64, pp. 431-434.

### **NOGMAALS: HET XMRV-VIRUS**

*Michaël Koolhaas*

**Eind vorig jaar is in *Steungroepnieuws* uitvoerig aandacht besteed aan een Amerikaans onderzoek naar het retrovirus XMRV. Wetenschappers van het **Whittemore-Peterson Institute in Reno** hadden dit virus bij **67 procent** van een groep **ME/CVS-patiënten aangetroffen**. De ontdekking leidde tot grote opwinding; dit zou immers het ziekteproces van ME/CVS kunnen verklaren. Europese wetenschappers zijn inmiddels ook op zoek gegaan naar het virus. Zij zeggen dat ze geen XMRV konden vinden. Is dit nu einde verhaal?**



---

Het is gebruikelijk dat studies waarbij iets opmerkelijks wordt ontdekt, door andere, onafhankelijke wetenschappers worden herhaald. Zij onderzoeken of ze de uitkomsten kunnen bevestigen, of juist niet. Dat gebeurde ook in dit geval. Op tal van plaatsen in de wereld, van Australië tot Zweden, zijn dergelijke onderzoeken van start gegaan. Begin januari 2010 verscheen de eerste publicatie van een Engels onderzoek, kort daarna gevolgd door die van een tweede studie uit hetzelfde land. Eind februari kwam ook een Nederlandse onderzoeksgroep van het Nijmeegse UMC St.-Radboud met de publicatie van een studie naar het virus. Het resultaat was opvallend: bij geen van deze drie studies werd XMRV aangetroffen. Niet bij patiënten, en evenmin bij gezonde controlepersonen.

### **Vreemd**

Het onderzoek in Nijmegen werd uitgevoerd onder leiding van viroloog dr. Frank van Kuppeveld en internist prof. dr. Jos Van der Meer. In diverse Nederlandse kranten, die aanvankelijk weinig aandacht aan de Amerikaanse studie hadden besteed, verschenen vervolgens berichten dat er bij ME/CVS dus geen sprake is van een virus. In een telefonisch interview met *The British Medical Journal*, het wetenschappelijk blad waarin de Nederlandse studie is gepubliceerd, gaf Van der Meer te kennen dat "hij nu wel klaar is met dat virus" en dat hij en zijn onderzoeksgroep zich weer concentreren op hun psychologische verklaringsmodel voor ME/CVS. Maar is de kwestie daarmee nu echt afgesloten? Het blijft natuurlijk vreemd dat de Amerikanen het virus wel aantreffen en Europese onderzoekers (tot dusverre) niet.

### **Argumenten over en weer**

Inmiddels zijn er allerlei theorieën geopperd om het verschil in onderzoeksresultaten te verklaren. Zo zeggen de Amerikanen dat het vaststellen van de aanwezigheid van het virus een erg precies en ingewikkeld proces is en dat geen van de Europese onderzoekers dezelfde methode heeft gebruikt als zij. De Europese onderzoekers suggereren op hun beurt dat er in het Amerikaanse onderzoek sprake zou zijn van besmetting van de onderzoeksinstrumenten met het virus. Maar dat lijkt zeer onwaarschijnlijk, omdat het onderzoek in verschillende laboratoria is uitgevoerd. Jos Van der Meer stelde vervolgens dat de in Amerika gebruikte bloedmonsters allemaal afkomstig zouden zijn van een groep patiënten die in de jaren tachtig ziek

is geworden tijdens een plaatselijke epidemie in Nevada (de zogenaamde Lake Tahoe-epidemie). Deze beperkte groep zou niet representatief zijn voor alle ME/CVS-patiënten. Dat argument is door de Amerikanen weerlegd: zij stellen met nadruk dat hun bloedmonsters níet afkomstig waren van de bewuste groep uit Nevada, maar van patiënten uit verschillende delen van Amerika bij wie is vastgesteld dat ze aan strenge criteria voor de diagnose ME/CVS voldeden. Bovendien hebben de Amerikanen het virus ook in het bloed van gezonde mensen aangetroffen. Tot slot is door de Europeanen nog geopperd dat het virus toevallig alleen heerst in de VS. Maar dit klopt evenmin: ook Japanse onderzoekers hebben het virus gevonden bij gezonde bloeddonoren.

### **Toch XMRV bij Nederlandse patiënten**

Op 12 april 2010 werd een brief openbaar van Annette Whittemore, directeur van het Whittemore-Peterson Institute. Daarin meldt zij dat haar instituut het virus wel degelijk heeft aangetroffen in een deel van de bloedmonsters van ME/CVS-patiënten én van een gezonde controlepersoon uit Nederland, en dat de Nijmeegse onderzoekers daarvan op de hoogte waren. Viroloog Van Kuppeveld had deze bloedmonsters zelf naar de Amerikanen opgestuurd. Hij vroeg ze te kijken of zij daarin met hun testmethode het virus konden ontdekken. Dat gebeurde nog voor de Nederlanders hun eigen onderzoek hadden afgerond. Toen zij vervolgens het verslag van dat onderzoek publiceerden, schreven ze daarin dat het virus bij geen enkele patiënt was gevonden en verzwegen ze dat de Amerikanen het wel hadden aangetroffen.

Het is dus duidelijk dat dit onderwerp, ondanks de uitspraak van professor Van der Meer, de moederen voorlopig nog wel zal blijven bezighouden. Inmiddels gaat men in Amerika gewoon door met het onderzoek naar XMRV. In de staat Utah zijn gerenommeerde wetenschappers een nieuwe studie gestart onder honderd patiënten en tweehonderd controlepersonen. Wij zullen de ontwikkelingen voor u blijven volgen.

#### Meer informatie:

<http://www.ortho.nl/bestanden/artikelen/ortho102laatstnieuwsxmrvb.pdf>

<http://www.ortho.nl/bestanden/artikelen/ortho102xmrvupdate.pdf>

<http://www.ortho.nl/bestanden/algemeen/ortho-xmrv-2010.pdf>

<http://www.wpinstitute.org/news/docs/DearDrMcClureaw4.pdf>

Michaël Koolhaas

### **Reactie na verzuring verstoord**

Bij lichamelijke inspanning kan 'verzuring' van de spieren optreden. Dat is een ophoping van afvalstoffen (melkzuren) in de spiermassa. Melkzuur is een stof die onder andere bij verschillende biologische processen vrijkomt. In de loop van zware inspanning hoopt het zich op in de spieren en veroorzaakt spierpijn en vermoeidheid.

Britse wetenschappers hebben onderzocht hoe het herstel na verzuring van de spieren verloopt bij ME/ CVS-patiënten. Zij bestudeerden bij 16 patiënten en 8 gezonde mensen hoe hun lichaam reageerde op verandering in de zuurgraad na inspanning. De reactie van de patiënten was duidelijk anders dan die van de proefpersonen. Bij de patiënten duurde het namelijk veel langer voordat de zuurgraad weer tot het oorspronkelijke niveau was teruggekeerd. De onderzoekers verklaren dit vreemde verloop uit het niet goed functioneren van het autonome zenuwstelsel en menen dat met dit onderzoek een nieuwe biologische afwijking bij ME/ CVS is vastgesteld.

Jones, D. E. J.; Hollingsworth, K. G.; Taylor, R.; Blamire, A. M.; Newton, J. L. Abnormalities in pH handling by peripheral muscle and potential regulation by the autonomic nervous system in chronic fatigue syndrome. *Journal of Internal Medicine*, Volume 267, Number 4, April 2010, pp. 394-401

### **Verlaagde pijndrempel**

Belgische wetenschappers hebben onderzoek gedaan naar de pijndrempel van ME/ CVS-patiënten tijdens lichamelijke inspanning. Zij wilden weten of daarin veranderingen optreden, en of er een samenhang is met de toename van klachten die patiënten na inspanning ervaren. Zij vroegen 22 patiënten en eenzelfde aantal gezonde mensen twee verschillende fysieke tests uit te voeren. Tijdens de tests bestudeerden ze ieders bewegingspatroon, ademhaling en hartfunctie. Voor en na de test lieten ze alle deelnemers een vragenlijst invullen en maten ze hun pijndrempel.

Op dat laatste punt vonden de Belgen een duidelijk verschil: de pijndrempel van de patiënten ging omlaag, die van de gezonden juist omhoog. (Dat laatste beeld is normaal, het is bekend dat een gezond mens bij inspanning

meer pijn kan verdragen dan in rust.) Ze ontdekten ook dat er bij de patiënten een duidelijk verband bestond tussen de verlaging van de pijndrempel na de inspanningsproeven en de verergering van klachten. Dit is in overeenstemming met een eerder onderzoek van andere wetenschappers.\*

Van Oosterwijck J, Nijs N, Meeus M, Lefever I, Huybrechts L, Lambrecht L, Paul L. Pain inhibition and post-exertional malaise in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Journal of Internal Medicine*, 3 Mar 2010

\*Whiteside A, Hansen S, Chaudhuri A. Exercise lowers pain threshold in chronic fatigue syndrome. *Pain* 109 (2004) 497-499.

### **Ontstekingsreactie na inspanning?**

Wetenschappers van de universiteit van Utah (VS) hebben onderzocht of de verergering van klachten die veel ME/ CVS patiënten na inspanning ervaren, te maken kan hebben met de activiteit van cytokinen. Cytokinen zijn proteïnen (eiwitten) die een rol spelen bij ontstekingsreacties.

De Amerikanen stelden een onderzoeksgroep samen van 19 ME/ CVS-patiënten en 17 gezonde mensen en vroegen hen een bepaalde lichamelijke inspanning te verrichten. Vervolgens brachten ze de activiteit van elf cytokinen bij hen in beeld. Dat deden ze op vier verschillende tijdstippen: een halfuur na de inspanning, na 8 uur, na 24 uur en na 48 uur. Voorafgaande aan de inspanning verschilden de activiteit van de cytokinen – op die van één na – bij patiënten en controlepersonen niet. Na de inspanning was dat wel het geval. Het verschil was het sterkste bij die patiënten (in totaal elf) die ook na 48 uur nog duidelijk kampten met de naweeën van de inspanning. Het was minder groot bij de overige acht patiënten, die na 48 uur geen – of nauwelijks – last meer hadden van verergering van hun symptomen. In de eerste groep vonden de onderzoekers bij zes cytokinen te hoge activiteit, in de tweede groep bij drie juist te lage. Twee van die laatste drie cytokinen vertoonden ook een te lage activiteit bij de controlepersonen. De onderzoekers concluderen hieruit dat de activiteit van cytokinen sterk samenhangt met de mate waarin ME/ CVS-patiënten 48 uur na inspanning nog last hebben van een verergering van hun klachten. Ze merken ook op dat het van belang is bij onderzoek een onder-

scheid te maken tussen deze laatste subgroep patiënten en de groep die na 48 uur geen of weinig klachten meer heeft. Als dat niet gebeurt, bestaat het risico dat men weinig afwijkingen zal vinden omdat de resultaten van de beide groepen grotendeels tegen elkaar zullen wegvallen. Dit zou de tegenstrijdige resultaten van eerder onderzoek op dit gebied kunnen verklaren.

Andrea T. White, Alan R. Light, Ronald W. Hughen, Lucinda Bateman, Thomas B. Martins, Harry R. Hill and Kathleen C. Light. Severity of symptom flare after moderate exercise is linked to cytokine activity in chronic fatigue syndrome. *Psychophysiology*, 4 Mar 2010.

## **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 Michaël Koolhaas.**



Toen ik in 1998 de mensen van de Steungroep benaderde met het voorstel een website voor hen te maken was de reactie nogal afwachtend. Zo gek was dat niet, want hoewel tegenwoordig bijna iedereen een eigen website heeft – van multinationals tot de garage om de hoek – was dat toen nog een betrekkelijk nieuw verschijnsel. Maar ze veranderden al snel van mening toen duidelijk werd dat met dit nieuwe communicatiemiddel veel informatie onder de doelgroep verspreid kon worden. En zo kon de Steungroep al vroeg 'pronken' met een eigen website. Het zou nog geruime tijd duren voor de andere patiëntenorganisaties dit voorbeeld zouden volgen.

In 2002 vroeg de Steungroep mij toe te treden tot het bestuur. Op dat verzoek ben ik

ingegaan, en enkele jaren later werd ik zelfs benoemd tot voorzitter. Aanvankelijk was het de bedoeling dat ik deze functie slechts tijdelijk zou vervullen, maar dat is een rekbaar begrip gebleken. Binnen het bestuur houd ik me vooral bezig met het volgen van de wetenschappelijke ontwikkelingen op het gebied van ME/CVS. Voor zover mijn gezondheid het toelaat neem ik namens de Steungroep deel aan allerlei overlegstructuren, zoals die rond de ontwikkeling van de richtlijn ME/CVS. Daarbij werk ik vooral samen met Ynske Jansen, maar ook regelmatig met andere medewerkers van de Steungroep. Omdat ik in Amsterdam woon gebeurt dit vrijwel altijd via de telefoon of e-mail. Ons kantoor in Groningen is helaas nogal ver weg voor mij.

Mijn betrokkenheid bij ME/CVS komt vooral voort uit het feit dat ik zelf patiënt ben. In 1985 kreeg ik de ziekte van Pfeiffer en hoewel ik daarvan na twee maanden was hersteld, merkte ik dat ik daarna niet in staat was terug te keren op mijn oude gezondheidsniveau. Sterker nog: de jaren daarna ging mijn gezondheid langzaam maar gestaag achteruit, totdat ik mijn werk als econometrist bij het Landbouw Economisch Instituut in Den Haag niet langer kon doen. Uiteindelijk werd ik volledig afgekeurd en belandde ik in de WAO. Dit jaar kan ik dus mijn 25-jarig jubileum als ME/CVS-patiënt 'vieren'.

Natuurlijk bestaat er voor mij ook nog een leven buiten ME/CVS en de Steungroep, maar die wereld is noodgedwongen in de loop der jaren wel steeds beperkter geworden. En mijn vriendin Helen heeft er daarentegen een steeds grotere zorgtaak bij gekregen. Alleen onze beide katten vinden het prettig dat ik vaak thuis ben. Aan één hobby kan ik nog steeds tijd besteden: filatelie. Daarvoor heb je gelukkig weinig energie nodig. Maar dit alles is voor een 53-jarige wel erg mager.

Toch heb ik nog steeds goede hoop dat wetenschappers nieuwe ontdekkingen zullen doen en dat daardoor het raadsel ME/CVS binnen niet al te lange termijn verder ontrafeld wordt. In elk geval hoop ik dat op zijn minst de positie van ME/CVS-patiënten zal verbeteren. Via mijn vrijwilligerswerk voor de Steungroep probeer ik daar een bijdrage aan te leveren.

*Michaël Koolhaas*

**TIP****Vergoeding donateurschap Steungroep**

Diverse zorgverzekeraars vergoeden ook dit jaar de kosten van het lidmaatschap of donateurschap van een patiëntenorganisatie. Voorwaarde hiervoor is dat de patiëntenorganisatie aangesloten is bij de CG-Raad. De Steungroep voldoet aan die voorwaarde.

De vergoeding varieert per verzekeraar. Sommigen vergoeden de kosten van het lidmaatschap eenmalig, anderen ieder jaar opnieuw. Sommigen geven een vergoeding tot een bepaald maximum, anderen vergoeden het hele bedrag. Twee verzekeraars (CZ en OZ) vergoeden jaarlijks twee lidmaatschappen. Een deel van de zorgverzekeraars heeft geen vergoedingsregeling voor de lidmaatschapskosten.

Een overzicht per verzekeraar is te vinden op de website van de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad Nederland.

Bron: [www.cg-raad/actueel](http://www.cg-raad/actueel), 22 maart 2010

**TIP****Vakantie?**

Vakantiemogelijkheden voor chronisch zieken en gehandicapten die zijn aangewezen op aangepaste accommodaties of speciale hulp, zijn te vinden in de *Blauwe Gids 2010*. Deze gids is een uitgave van de Nederlandse Branchevereniging voor Aangepaste Vakantie (NVAB). U kunt hem voor € 4,95 bestellen op [www.deblauwegids.nl](http://www.deblauwegids.nl). Daar vindt u ook een overzicht van het vakantieaanbod.

Voor mensen die om financiële redenen moeilijk op vakantie kunnen biedt de *Gids betaalbare vakanties* een overzicht van vakantie-mogelijkheden en fondsen. Deze gids kan voor € 1,50 worden besteld bij de Werkgroep Arme Kant van Nederland, Luijbenstraat 17 5211 BR 's Hertogenbosch. 06-6121939, [info@armekant-eva.nl](mailto:info@armekant-eva.nl)

**TIP****Studiekeuze**

Zoek je een studie en wil je weten welke instellingen voor hoger onderwijs het meest rekening houden met studenten met een lichamelijke beperking? Dan kun je terecht bij de website [www.studiekeuze123.nl](http://www.studiekeuze123.nl). Universiteiten en hogescholen krijgen een cijfer voor zaken die voor chronisch zieke of gehandicapte studenten van belang zijn. Het gaat daarbij om: opvang bij de start van de studie; hulpmiddelen en faciliteiten; aanpassingen van het onderwijs; voorlichting en speciale begeleiding. De cijfers zijn gebaseerd op de Nationale Studentenquête. [www.studiekeuze123.nl](http://www.studiekeuze123.nl) -> Snelvergelijker -> Handicap en studie

**VOORAANKONDIGING**

Op 28 september 2010 organiseert de Steungroep tezamen met de Whiplashstichting Nederland een bijeenkomst over *ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid*. In het volgende nummer informeren wij u nader over deze bijeenkomst.

**NIEUWS VAN HET BESTUUR****Financiën**

Het bestuur heeft het financieel verslag over 2009 vastgesteld. Onze penningmeester en administrateur hebben ervoor gezorgd dat we het jaar zonder financieel tekort zijn doorgelopen. Een positief bericht is dat we dit jaar 1800 euro krijgen van de Stichting 'Mamamini' om voorzieningen te treffen voor een beter werkklimaat op ons kantoor (frisse lucht, goede temperatuur).

**Acties**

De afgelopen periode heeft het bestuur naast het gewone werk weer verschillende acties ondernomen om op te komen voor de belangen van ME/CVS patiënten:

**• Brief naar artsenblad**

Staatssecretaris Bussemaker schreef in december 2009 aan de Tweede Kamer dat ze ME/CVS wilde opnemen in de lijst van chronische ziekten die hoge meerkosten met zich meebrengen. Daardoor zouden ook ME/CVS-patiënten in aanmerking kunnen komen voor een financiële

---

compensatie (zie het artikel 'Onderzoek TNO' in dit nummer). Maar in januari 2010 besloot ze dat dit, om 'technische redenen', alleen geldt voor kinderen met ME/CVS, en niet voor volwassenen. Een bericht hierover in het artsenweekblad Medisch Contact werkte de misvatting in de hand dat ME/CVS geen erkende ziekte is. Om dit recht te zetten schreef onze voorzitter Michaël Koolhaas een brief naar Medisch Contact. Daarin wees hij op het feit dat ME/CVS al sinds 1969 door de Wereldgezondheidsorganisatie WHO is erkend. Deze erkenning is in Nederland diverse keren bevestigd, onder andere in 1994 door toenmalig minister Borst van VWS en in 2005 in een motie van de Tweede Kamer. Onze brief werd geplaatst in het maartnummer van Medisch Contact (zie [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl), 11 maart 2010).

- **Brief naar American Psychiatric Association**

Er zijn plannen om het internationaal gezaghebbende handboek voor psychiatrische diagnoses DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) te herzien. Daarbij is voorgesteld een nieuwe groep psychiatrische aandoeningen op te nemen, waarvan de kenmerken zo vaag en algemeen zijn dat het risico bestaat dat ME/CVS hierin ondergebracht wordt. De IACFS/ME, een internationale organisatie van ME/CVS-specialisten, heeft wetenschappers, artsen, patiëntenorganisaties en individuele patiënten opgeroepen in het geweer te komen om dit te voorkomen. De Steungroep heeft aan deze oproep gehoor gegeven en een brief geschreven aan de American Psychiatric Association, met een dringend en beargumenteerd verzoek om deze wijziging niet door te voeren (zie [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl), 20 april 2010).

- **De richtlijn ME/CVS**

Begin van dit jaar hebben we u geïnformeerd over de stand van zaken rondom de medische richtlijn voor de behandeling van ME/CVS (zie het artikel 'De richtlijn ME/CVS, komt die er nog?', Steungroepnieuws 2010 nr.1). Samen met de ME/CVS-Stichting en de ME/CVS-Vereniging hebben we inmiddels bij de verantwoordelijke organisaties gepleit voor het doorgaan van de ontwikkeling van deze richtlijn, maar dan wel met volwaardige deelname van patiëntenvertegenwoordigers. Het wachten is nu op een besluit van ZonMW, de overheidsinstelling die het hele proces financiert.

## **Vacatures**

We blijven doorgaan met het geven van informatie en advies aan ME/CVS-patiënten en het verzamelen van keuringservaringen. Er is nog steeds meer werk te doen dan we aankunnen. Gelukkig is er een nieuwe vrijwilligster gevonden die ons komt helpen met het telefonisch advies en meldpunt, Natascha Machiels. Maar we hebben hard nog meer mensen nodig die zich willen inzetten voor de Steungroep. Bent u geïnteresseerd en wilt u meer weten? Lees dan p. 15 en 16 van dit nummer.

## **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 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).  
Prijs € 11,00. 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 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](http://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, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Bettine Molenberg, Betsy van Oortmarsen, Monique Rosman-Schonckert, Ronald Schuch, Theo van der Werf.  
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](http://www.steungroep.nl)      [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl)

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid



## **DE STEUNGROEP IS OP ZOEK NAAR NIEUWE VRIJWILLIGERS**

### **Wij zoeken:**

Vrijwilligers voor ons advies- en meldpunt ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Bij dit advies- en meldpunt werken wij samen met de Whiplash Stichting Nederland. Mensen met ME/CVS (en whiplash) kunnen het advies- en meldpunt bellen voor informatie en advies over keuringen, werk, uitkeringen en andere onderwerpen met betrekking tot ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Zij kunnen ook hun ervaringen met bedrijfsartsen en verzekeringsartsen melden. Deze gegevens worden gebruikt om in de toekomst lotgenoten beter te kunnen adviseren en om voorstellen te doen voor het verbeteren van de keuringspraktijk.

### **Wij bieden:**

Interessant en zinvol werk dat u de kans geeft om, ook al hebt u misschien beperkingen door ziekte, een rol te spelen in het maatschappelijke leven. De werksfeer is prettig, vanuit ons kantoor vindt ondersteuning plaats. Onkosten worden vergoed en er is een vrijwilligersvergoeding mogelijk.

Hieronder vindt u de (verkorte) functiebeschrijvingen. Wanneer u andere talenten hebt dan degene die hierin gevraagd worden, kunt u ook contact met ons opnemen.

### **FUNCTIE 1: ONDERSTEUNEND MEDEWERKER**

#### **Taken:**

1. Ondersteunen van de projectmedewerkers bij de dagelijkse werkzaamheden.
2. Ondersteunen van het overleg 'Informatie, Advies en Signalering'.

#### **Uit deze taken vloeien de volgende werkzaamheden voort:**

- verzorgen van de telefonische intake;
- uitwerken van meldingsformulieren die binnenkomen in het kader van het project;
- administratieve werkzaamheden;
- verzorgen van de correspondentie;
- agendabeheer;
- eventueel in overleg met projectleider/directeur andere taken uitvoeren.

#### **Opleiding/ervaring:**

- mbo-werkniveau;
- ervaring met MS-Officepakket;
- bij voorkeur: uit eigen ervaring of uit nabije omgeving weten wat het is om ME/CVS of whiplash te hebben.

## **FUNCTIE 2: TWEEDE PROJECTMEDEWERKER**

### **Taak:**

Mensen die telefonisch om advies vragen adequaat te woord staan, goed luisteren, emotionele feedback geven, doorvragen om het probleem helder te krijgen; samen bepalen welke oplossingen er zijn, wat de adviesvrager zelf kan doen, adviseren en zo nodig doorverwijzen.

### **Uit deze taak vloeien de volgende werkzaamheden voort:**

- signaleren van structurele problemen en deze melden aan de projectmedewerker;
- bijhouden van een gespreksregistratie;
- bijhouden en bestuderen van documentatie;
- deelnemen aan periodiek overleg en bijscholing;
- eventueel in overleg met projectleider en andere projectmedewerker andere taken uitvoeren.

### **Opleiding/ervaring:**

- hbo-werkniveau;
- ervaring met MS-Officepakket;
- kennis van het werkterrein van de Steungroep en/of de Whiplashstichting of in staat zijn zich deze kennis eigen te maken.
- bij voorkeur: uit eigen ervaring of uit nabije omgeving weten wat het is om ME/CVS of whiplash te hebben.

### **VOOR BEIDE FUNCTIES GELDT:**

#### **Overige vereisten en wensen:**

- voldoende fysiek belastbaar zijn voor de genoemde taken;
- de functie minimaal twee jaar willen vervullen.

#### **Omvang en werktijden:**

De omvang van de functie bedraagt minimaal 1 dagdeel per week. De werktijden worden vastgesteld in overleg tussen de projectleider/directeur en werknemer. Gewerkt wordt volgens rooster en volgens afspraken tussen de directeur en medewerker.

#### **Werkplek:**

Volgens rooster op het kantoor van de Steungroep en daarnaast – indien van toepassing – bij de werknemer thuis en op andere plaatsen waar Steungroepwerkzaamheden verricht worden.

#### **Begeleiding:**

Wekelijks werkoverleg met de eerste projectmedewerker en zo nodig met andere collega's.

*Voor inlichtingen over deze en eventuele andere vrijwilligersfuncties kunt u bellen met Ronald Schuch, tel. 050 549 29 06 of mailen naar [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl)*