

## STEUNGROEPNIEUWS JAARGANG 8, NUMMER 3, JULI 2008

### Beste lezer,

Bij deze nieuwsbrief ontvangt u onze nieuwe brochure: *Update keuringen WIA, Wajong, WAO en WAZ*. Daarin is actuele informatie over arbeidsongeschiktheidskeuringen van mensen met ME/CVS gebundeld, als aanvulling op *Handleiding voor de (her)keuring*. Alle informatie over het keuringsprotocol CVS staat in deze nieuwe brochure handig bij elkaar. De meeste artikelen hebt u de afgelopen tijd al kunnen lezen in *Steungroepnieuws*. Voor deze brochure zijn ze aangepast aan de laatste ontwikkelingen en aangevuld met tips. U kunt de brochure voor uzelf bewaren, of doorgeven aan lotgenoten die met een (her)keuring te maken krijgen. Als u meer exemplaren wilt, kunt u die bij de Steungroep bestellen voor € 5.-. Nieuwe donateurs krijgen de brochure gratis toegezonden.

In het ditmaal wat dunnere *Steungroepnieuws* vindt u het laatste nieuws over de plannen van de regering met de Wajong, een bericht over de gang van zaken rond de ontwikkeling van de Richtlijn ME/CVS en twee korte besprekingen van wetenschappelijk onderzoek. Op een apart inlegvel vindt u een aankondiging van informatiebijeenkomsten die we na de zomer in Hengelo en Amersfoort organiseren. Wij wensen al onze lezers een goede zomer!

### **NIEUWE PLANNEN VOOR DE WAJONG**

*Ynske Jansen*

**De regering wil de Wajong veranderen. Op 30 mei 2008 maakte het kabinet de plannen daarvoor bekend. Die moeten nog nader worden uitgewerkt, maar ze lijken nadelig te zijn voor zieke en gehandicapte jongeren die studeren of werken. Jongeren met ME/CVS dreigen extra in de problemen te komen.**

Eerst een overzicht van de huidige situatie. De Wajong, voluit 'Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten', regelt een uitkering voor wie van jongs af aan door ziekte of handicap niet (volledig) kan werken. Alle jongeren die al op hun 17e arbeidsongeschikt waren of dat voor hun 30ste zijn geworden – terwijl ze naar school gingen of studeerden – komen ervoor in aanmerking. Zij kunnen, zolang ze aan de voorwaarden voldoen, van hun 18e tot hun 65e deze uitkering blijven krijgen. De hoogte ervan is afhankelijk van hun arbeidsongeschiktheidspercentage, dat minimaal 25% moet zijn. Bij volledige arbeidsongeschiktheid (80-100%) bedraagt de uitkering 75% van het wettelijk minimum(jeugd)loon. Dit is over het algemeen iets meer dan een bijstandsuitkering. Een belangrijk voordeel ten opzichte van bijstand is, dat het inkomen van een partner en eigen vermogen, zoals spaargeld of een eigen huis, niet worden verrekend. Ook kent de Wajong geen sollicitatieplicht, en wordt studiefinanciering er niet op in korting gebracht. Combinatie van een Wajonguitkering met betaald werk is mogelijk, maar leidt vaak wel tot een lagere uitkering. De manier waarop dit wordt berekend is ondoorzichtig. Meer werken leidt niet altijd tot extra inkomen, maar wie Wajong krijgt en daarnaast (gedeeltelijk) werkt, kan in bepaalde gevallen meer dan 100% van het minimumloon overhouden (120% of soms meer).

De regering wil in deze situatie verandering brengen. De plannen daarvoor staan in een brief aan de Tweede Kamer, en in een nota.\* Ze zijn bedoeld voor iedereen die vanaf 2010 in de Wajong komt. Voor huidige Wajongers zou alles voorlopig hetzelfde blijven.

### **Twee groepen Wajongers**

In de toekomst wil de regering onderscheid maken tussen Wajongers die nog wél kunnen werken, en Wajongers van wie vaststaat

dat ze dat om medische redenen blijvend níet kunnen, zelfs niet als ze ondersteuning krijgen of aangepast werk. Voor deze 'duurzaam volledig arbeidsongeschikten' verandert er niets; ze krijgen een Wajonguitkering zoals die nu ook bestaat, vanaf hun 18e en van dezelfde hoogte. De anderen, het overgrote deel, moeten óf werken óf leren, net zoals hun gezonde leeftijdgenoten. De Wajong krijgt primair de functie om hen te ondersteunen en te begeleiden bij het vinden en houden van werk bij reguliere werkgevers. De uitkeringsfunctie komt pas op de tweede plaats.

### **18 jaar: eerste keuring**

Alle jongeren die een Wajonguitkering willen aanvragen, krijgen vanaf 2010 nog steeds een eerste keuring op hun 18e jaar. Maar die leidt hoogstens tot een tijdelijke toekenning van een uitkering.

Als het UWV oordeelt dat iemand onder de Wajongdoelgroep valt, maar nog wel (gedeeltelijk) zou kunnen werken, maakt het voor hem of haar een 'participatieplan'. Dit wordt opgesteld in overleg met de jongere, de ouders en eventueel de school. Er staat in wat de bewuste jongere zou kunnen, welke aanpassingen daarvoor nodig zijn, welke activiteiten van hem of haar worden verwacht bij het zoeken naar of houden van werk en welke begeleiding er kan worden gegeven. Het vinden van een reguliere baan is daarbij het eerste doel. Zo'n participatieplan komt er ook voor degenen die op het moment van de keuring niet kunnen werken, maar waarvan men denkt dat ze dat in de toekomst misschien wel kunnen.

Aan een participatieplan is niet automatisch een uitkering verbonden. Die moet apart worden aangevraagd. In de plannen staat dat deze maximaal 75% van het minimumloon zal bedragen. Maar men houdt de mogelijkheid open dit percentage later, bijvoorbeeld als er minder mensen een reguliere baan krijgen dan de bedoeling is, te verlagen (tot 70%, een percentage waartoe minister Donner oorspronkelijk alle Wajonguitkeringen wilde verlagen, maar waar onder anderen een aantal oppositiepartijen en de regeringspartijen PvdA en ChristenUnie tegen waren). Wie een aanbod van werk dat past bij zijn of haar mogelijkheden weigert, of niet meewerkt aan re-integratie, krijgt geen uitkering.

### **27 jaar: tweede keuring**

De regering wil het niet laten bij deze keuring op het 18e jaar, maar alle jongeren uit de doelgroep rond hun 27e jaar opnieuw keuren. Dat moet dan de 'definitieve keuring' zijn, waarbij het percentage dat iemand arbeidsongeschikt is opnieuw wordt vastgesteld. De verwachting is dat een deel van de jongeren dan zijn uitkering kwijtraakt, of een lagere uitkering krijgt. Het idee daarachter is, dat mensen zich tussen hun 18e en 27e verder ontwikkelen en vaak ook werkervaring opdoen. Daardoor kunnen ze op hun 27e een hoger 'verdienvermogen' hebben, zodat hun arbeidsongeschiktheidspercentage lager is dan toen ze 18 waren. Als hun verdienvermogen 75% van het minimumloon is of hoger, komen ze niet meer in aanmerking voor een Wajonguitkering. Dat geldt ook als ze dit percentage alleen kunnen verdienen met hulp van een jobcoach. Een jobcoach is in dienst bij een jobcoachorganisatie. Hij kan een individueel inwerk- en begeleidingsprogramma op de werkplek bieden; bewaakt de afspraken met de werkgever en adviseert de werkleiding.

De kabinetsnota geeft een voorbeeld waarin een Wajonger zónder jobcoach volledig arbeidsongeschikt is, en mét jobcoach 65% van het minimumloon kan verdienen. In plaats van een uitkering op basis van volledige arbeidsongeschiktheid (75% minimumloon) krijgt deze jongere dan een veel lagere, op basis van 35% arbeidsongeschiktheid (21% minimumloon).

Bij jongeren die op hun 18e *tijdelijk* volledig arbeidsongeschikt waren verklaard, gaat men bij de keuring op hun 27e bekijken of ze op termijn alsnog perspectief hebben op werk, of dat dat *definitief* onmogelijk is. Wie in de Wajong blijft, kan ook na zijn 27e begeleiding krijgen bij het vinden van werk, maar minder intensief dan daarvoor.

### **Lagere uitkering voor wie werkt of studeert**

Wajongers die werken maar daarmee minder dan het wettelijk minimumloon verdienen, kunnen een uitkering krijgen. Die wordt dan op een andere manier met hun loon verrekend dan nu. De eerste 20% van het minimumloon wordt volledig afgetrokken van de maximale uitkering. Van wat iemand boven die 20% verdient, mag hij 50% houden – totdat uitkering en loon samen 100% van het minimumloon bedragen. Minister Donner gaat nog bekijken

ken of degenen die 27 jaar en ouder zijn misschien in totaal iets meer mogen overhouden dan 100% van het minimumloon, bijvoorbeeld maximaal 120%. Wajongers die een opleiding volgen met studiefinanciering krijgen volgens de nieuwe plannen nog maar een uitkering ter hoogte van 25% van het minimumloon.

### **Geschikt werk?**

De nieuwe plannen gaan ervan uit dat het onderwijs voor zieke en gehandicapte jongeren in de toekomst meer gericht wordt op de overgang naar werk. Om te zorgen dat er genoeg 'geschikt' werk is, moeten niet alleen bestaande functies voor Wajongers worden opengesteld, maar moeten werkgevers ook zorgen voor nieuwe, aangepaste, functies voor deze groep. De regering doet hiertoe een beroep op werkgevers, maar dat gaat niet gepaard met dwingende maatregelen. Een quotumverplichting, waar de CG-Raad voor pleit, wijst de regering af. (Bij een quotumverplichting worden werkgevers gedwongen een bepaald aantal van een speciaal soort werknemers – in dit geval Wajongers – in dienst te nemen.) Wel stelt de regering een aantal maatregelen in het vooruitzicht die het voor werkgevers administratief en financieel aantrekkelijker moeten maken om Wajongers in dienst te nemen.

### **Sancties voor jongeren, niet voor werkgevers**

Een van de argumenten van minister Donner voor zijn plannen is, dat het Wajongstempel en een gegarandeerde uitkering van 18 tot 65 jaar ervoor zouden zorgen dat de jongeren om wie het gaat geen werk zoeken en vinden. Daardoor zouden ze zich niet ontplooiën en niet deelnemen aan de maatschappij. Het is inderdaad een feit dat jongeren met een chronische ziekte vaak minder mogelijkheden krijgen om hun talenten te ontwikkelen dan hun gezonde leeftijdgenoten. Werk waarbij rekening gehouden wordt met hun beperkingen is al helemaal moeilijk te krijgen. Het zou daarom van harte toe te juichen zijn als er daadwerkelijk maatregelen werden genomen om hun kansen te vergroten om via arbeid of op een andere manier actief deel te nemen aan de maatschappij. Maar ligt de oorzaak van het probleem bij de jongeren of bij de maatschappij? Er zijn geen aanwijzingen dat de jongeren om wie het gaat liever thuis achter de geraniums zitten dan meedoen. Maar zij hebben wel specifieke beperkingen en behoeften

waar rekening mee gehouden moet worden. In het bedrijfsleven, dat is gericht op winst en rendement, vindt men dat vaak alleen maar lastig. 'Een karige negen procent van de werkende Wajongers heeft een reguliere baan en noch overheidsinstanties noch werkgevers zijn ingesteld op mensen die bijvoorbeeld slechts 20% kunnen werken of speciale voorzieningen nodig hebben. Organisaties gaan niet alleen onhandig met hen om, ze zijn vaak ook niet bereid om zich aan hen aan te passen,' aldus directeur van de CG-Raad Ad Poppelaars op 24 mei jl. in het dagblad *Тrouw*. Niet de jongeren, maar juist werkgevers en overheidsinstanties hebben daarom financiële prikkels en sancties nodig.

### **Kritiek CG-Raad en vakbonden**

In theorie zouden de regeringsplannen ervoor kunnen zorgen dat meer zieke en gehandicapte jongeren werk vinden dat bij hun mogelijkheden past. Maar juist op dit punt zijn ze erg vaag. En de ervaring met de WAO-herkeuringen vanaf 2004, die officieel ook bedoeld waren om meer mensen aan het werk te krijgen, laat zien dat er veel meer mensen hun uitkering zijn kwijtgeraakt dan er werk hebben gevonden. Ook zijn mensen hun uitkering kwijtgeraakt die vanwege hun slechte gezondheid helemaal niet in staat zijn te werken. Bovendien wordt in de plannen van de regering werk wel erg als alleen zaligmakend beschouwd. Over de mogelijkheid dat mensen, voor wie regulier betaald werk niet is weggelegd, ook op een andere manier een voor zichzelf en anderen waardevol leven kunnen hebben, staat er niets in.

De plannen leiden in veel gevallen tot een slechtere inkomensregeling voor nieuwe werkende Wajongers. Studerende Wajongers zullen zich er diep door in de studieschuld moeten steken. En dat terwijl zij, anders dan hun gezonde medestudenten, vanwege hun ziekte of handicap hun studie vaak niet kunnen afmaken, laat staan dat ze er daarna een goedbetaalde baan mee kunnen krijgen. Ook de vakbonden en de Chronisch Zieken en Gehandicapten-Raad (CG-Raad) hebben hier forse kritiek op.

Een ander punt van kritiek van deze organisaties is dat de regering de uitvoering van de Wajong wil overlaten aan de gemeenten in plaats van aan het UWV. Zij vrezen dat dit ten koste gaat van deskundigheid, en willekeur en rechtsongelijkheid als gevolg zal hebben.

## **Jongeren met ME/CVS**

Daarnaast bevatten de plannen nog een belangrijke bedreiging, vooral voor jongeren met ME/CVS. De beslissing of zij voor een uitkering in aanmerking komen, hangt immers grotendeels af van het oordeel van de verzekeringartsen van het UWV. Die bepalen of zij wel of niet duurzaam volledig arbeidsongeschikt zijn, hoeveel uur per dag ze kunnen besteden aan school of werk, voor hoeveel procent ze arbeidsongeschikt zijn en welk werk voor hen 'passend' is, zodat ze verplicht zijn het te doen. De ervaring leert dat de artsen van het UWV klachten die het gevolg zijn van ME/CVS vaak onderschatten, en mensen met deze ziekte geschikt verklaren voor werk dat ze in de realiteit niet aankunnen. De kans is groot dat een nieuwe Wajong zal leiden tot nog meer onrechtvaardigheid bij de keuringen, zoals we op dit moment ook zien bij de WIA.\*\*

## **Oproep aan jongeren en ouders**

Het kabinet wil het wetsvoorstel tot wijziging van de Wajong nog dit jaar indienen. De Steungroep blijft alert. Wij zullen ons aansluiten bij eventuele acties van de CG-Raad en vakbonden en zo nodig ook zelf actie ondernemen. **Daar kunnen we dringend hulp bij gebruiken. We vragen (aanstaande) Wajongers en ouders van Wajongers die op de een of andere manier willen helpen daarom zich te melden bij Ronald Schuch: 050 549 29 06 of via [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl)**

\*De brief en nota van minister Donner, de kritiek van de CG-Raad op de plannen en andere informatie is te vinden via [www.steungroep.nl/wajong.htm](http://www.steungroep.nl/wajong.htm)

\*\* WIA: Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen. Deze wet vervangt de WAO en is bedoeld voor werknemers die op of na 1 januari 2004 arbeidsongeschikt zijn geworden

## **NOGMAALS: DE RICHTLIJN ME/CVS**

*Michael Koolhaas*

**We schreven het al in het vorige nummer van *Steungroepnieuws*: de ontwikkeling van de Richtlijn ME/CVS is vertraagd. Daarbij is de Steungroep aan de zijlijn terechtgekomen. Wel krijgen wij gelegenheid commentaar te geven op de voorlopige eindversie.**

Deze richtlijn, een initiatief van het ministerie van VWS, is bedoeld als hulpmiddel bij de diagnose, behandeling, beoordeling en begeleiding van mensen met ME/CVS. Meningsverschillen binnen de kerngroep, die een oordeel moest geven over de door twee werkgroepen opgestelde teksten, zijn een belangrijke oorzaak van de vertraging.

## **Rol patiëntenorganisaties ingeperkt**

Om uit de impasse te komen is nu besloten de deelnemers aan de kerngroep te vervangen. Daarbij heeft men gekozen voor vertegenwoordigers van beroepsgroepen die met ME/CVS-patiënten te maken krijgen, en nog maar plaats ingeruimd voor één vertegenwoordiger vanuit de patiëntenorganisaties (eerst waren dat er twee). Die ene plaats wordt ingenomen door de ME/CVS-Stichting. Dit betekent dat Ynske Jansen, die door de Steungroep was afgevaardigd, geen deel meer uitmaakt van de nieuwe groep. En omdat de ME/CVS Stichting de samenwerking met de beide andere patiëntenorganisaties – de Steungroep en de ME/CVS-Vereniging – heeft opgezegd, zijn die organisaties nu niet langer vertegenwoordigd. Het betekent ook dat de kennis en ervaring van de Steungroep op het gebied van de maatschappelijke participatie van ME/CVS-patiënten niet in de kerngroep kan worden ingebracht. Wij hebben er daarom op aangedrongen opnieuw twee patiëntenvertegenwoordigers in de nieuwe groep op te nemen. Op dit verzoek is geen reactie gekomen.

## **Enquête onder patiënten**

Samen met de beide andere patiëntenorganisaties heeft de Steungroep er al eerder op aangedrongen een enquête te houden naar de ervaringen en meningen van ME/CVS-patiënten, en die te betrekken bij het vaststellen van de definitieve richtlijn.\* Die enquête is er gelukkig wel gekomen. Het Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg NIVEL voert een en ander uit. Begin juni heeft een aantal willekeurig gekozen donateurs/leden van de drie patiëntenorganisaties een vragenlijst ontvangen. Als donateur van de Steungroep kunt u dus ook zo'n vragenlijst in uw brievenbus gekregen hebben. Hoe meer mensen deze lijst invullen, hoe beter de uitkomst ervan gebruikt kan worden voor het opstellen van een goede richtlijn. Hebt u een vragenlijst ontvangen en nog niet ingevuld en teruggestuurd? Doe dat dan alstublieft zo

gauw mogelijk, liefst vóór 15 juli!  
De uitkomsten van de enquête zullen onder andere via de website van de Steungroep worden bekendgemaakt.

### **Commentaar op eindversie: wie doet er mee?**

Hoewel de Steungroep op dit moment dus niet meer direct vertegenwoordigd is in het overleg over de richtlijn, krijgt onze organisatie te zijner tijd wel de gelegenheid commentaar te leveren op de voorlopige eindversie. Zodra die er eenmaal is, willen wij hem aan onze donateurs voorleggen en om hun mening vragen, zodat we daar in ons commentaar rekening mee kunnen houden. Hoe we onze donateurs gaan raadplegen weten we nog niet precies. Als er voldoende tijd is kunnen we misschien een bijeenkomst organiseren. Omdat dat niet zeker is, en niet iedereen in staat zal zijn naar zo'n bijeenkomst toe te gaan, denken we ook aan een raadpleging via e-mail. Daarvoor hebben we de e-mailadressen van onze donateurs nodig.

**Wilt u, als het zover is, uw mening geven over het eindconcept van de richtlijn, stuur dan een mailtje naar [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl) met daarin uw naam en woonplaats en de vermelding dat u uw mening wilt geven. Als onderwerp graag vermelden 'raadpleging richtlijn ME/ CVS'.**

**Wie geen e-mail heeft en toch graag wil reageren, kan telefonisch contact opnemen (050 549 29 06).**

\* Zie ook *Steungroepnieuws* 2008 nr. 2.

### **KAMERVragen OVER KEURINGEN BIJ ME/ CVS**

**De zaak van ME/ CVS-patiënte Gea Muller uit Almelo heeft de aandacht getrokken van de politiek. Leden van de PvdA-fractie in de Tweede Kamer vroegen de verantwoordelijke ministers om opheldering.**

Zoals in *Steungroepnieuws* 2008 nr. 2 was te lezen, weigert het UWV in Hengelo Gea Muller een WIA-uitkering toe te kennen. Deze zaak maakte duidelijk dat verzekeringsartsen van dit UWV-kantoor zich niet willen houden aan het Protocol CVS. Ze zijn het er niet mee eens

dat volgens het protocol ME/ CVS een ziekte is, en er bij de keuring serieus rekening moet worden gehouden met de klachten van ME/ CVS-patiënten.

De Steungroep zocht over deze zaak contact met politici. Daarop vroegen de kamerleden Marjo van Dijken en Roos Vermeij op 2 juni 2008 de ministers Klink (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) en Donner (Sociale zaken en Werkgelegenheid) om opheldering.

Bij hun vragen verwezen de kamerleden ook naar uitlatingen van verzekeringsarts Simon Knepper over het Protocol ME/ CVS. Knepper is centrale kwaliteitscontroleur van het UWV. Voor het februarinummer van het *Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde* schreef hij een column, waarin hij zich laatdunkend uitlaat over het protocol. In het mei-nummer van ditzelfde blad verscheen een reactie van Ynske Jansen van de Steungroep, met een repliek daarop van Knepper. Daarin schrijft deze arts opnieuw denigrerend over ME/ CVS-patiënten.\*

### **Van Dijken en Vermeij hadden vier vragen voor de ministers:**

1. Is de informatie die ons bereikt juist dat niet alle verzekeringsartsen van het UWV bereid zijn om het door de Gezondheidsraad opgestelde keuringsprotocol ME/ CVS te hanteren?
2. Deelt u onze mening dat uit een column als 'Geprocolleerd' van Simon Knepper valt af te leiden dat (een aantal) verzekeringsartsen niet alleen vindt dat het protocolleren van ME/ CVS 'geen echt houvast voor de beoordeling van beperkingen' geeft, maar dat ze ook ME/ CVS als ziekte niet serieus nemen? Zo ja, welke actie gaat u ondernemen om verzekeringsartsen in deze één lijn te laten trekken? Zo nee, waarom niet?
3. Deelt u de kritiek van Knepper op het CVS-protocol dat het 'het onvermogen benadrukt' en participatie/re-integratie in de weg staat? Zo ja, bent u van zins het protocol te herzien? Zo nee, waarom niet?
4. Bent u op dit moment in gesprek met het UWV om met betrekking tot het hanteren van dit, per 1-1-2008 verplicht gestelde CVS-protocol, sluitende afspraken te maken met de voor het UWV werkende keuringsartsen? Zo ja, tot

welke resultaten heeft dit gesprek geleid? Zo nee, waarom niet?

Inmiddels zijn er bij de Steungroep meer ervaringen met UWV Hengelo gemeld die lijken op die van Gea. Het antwoord van de ministers zal zodra het bekend is op de website van de Steungroep worden gepubliceerd. Wij houden u op de hoogte!

\*Zie <http://www.steungroep.nl/protocol.htm>

## KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

Michaël Koolhaas

### Populaire hypothese lijkt niet te kloppen

De laatste jaren is door sommige wetenschappers gesuggereerd dat er een verband is tussen een gebrek aan fysieke activiteit in de jeugdijaren en het ontwikkelen van ME/CVS op latere leeftijd. Met andere woorden: mensen die als volwassene ME/CVS krijgen, zouden als kind (te) weinig aan lichaamsbeweging hebben gedaan. Drie Britse psychiaters en een epidemioloog kwamen tot de ontdekking dat hiervoor geen bewijs is. Op zoek naar de oorzaken van ME/CVS bestudeerden zij een databestand waarin medische gegevens van een grote groep personen gedurende een aantal perioden zijn vastgelegd. Zij onderzochten of mensen die als kind vaak ziek waren geweest – vanwege een verhoogde aanleg voor allergie en astma – en daardoor lichamelijk weinig actief, op latere leeftijd vaker ME/CVS kregen. Dit bleek niet zo te zijn. Er was zelfs sprake van het tegendeel: de mensen die op latere leeftijd ME/CVS hadden gekregen, waren in hun jeugd opmerkelijk sportief geweest en daarmee lang doorgestaan, ook toen de eerste verschijnselen van ME/CVS zich al voordeden.

Bij het bewuste onderzoek moet wel een kanttekening worden geplaatst. Zo was het gebruikte bestand niet specifiek opgezet voor onderzoek naar ME/CVS. Ook waren er alleen gegevens opgenomen over ziekten die mensen vóór hun vijftiende levensjaar hadden doorgemaakt. Niet over latere infecties of infectieziekten, terwijl bekend is dat veel ME/CVS-patiënten melden dat die het beginpunt van hun ziekte waren. Hier ligt dus nog een uitdaging voor een volgend onderzoek. Maar

voor de dikwijls gedane suggestie dat weinig beweging of zelfs bewegingsangst een rol zou spelen bij het ontstaan van ME/CVS werd dus geen bewijs gevonden.

Harvey SB, Wadsworth M, Wessely S, Hotopf M. Etiology of Chronic Fatigue Syndrome: Testing Popular Hypotheses Using a National Birth Cohort Study. *Psychosomatic Medicine*, maart 2008.

### Activiteiten 'veilig' opvoeren

In de medische wereld denkt men vaak dat ME/CVS het beste kan worden behandeld door cognitieve gedragstherapie te combineren met een oefenprogramma waarbij lichamelijke activiteit volgens een strak schema wordt opgevoerd. Maar er is ook bewijs dat de symptomen van deze ziekte daardoor juist kunnen verergeren – met name als dit schema op een te rigoureuze wijze wordt toegepast, omdat het immuunsysteem dan (verder) wordt ontregeld.

Drie wetenschappers uit België, Schotland en Australië bedachten een programma om die verergering te voorkomen. Ze gingen daarbij uit van gegevens uit zowel biomedisch onderzoek als de behandelpraktijk. Vervolgens testten zij hun programma uit op een groep van 20 patiënten. Zij kwamen tot de conclusie dat er een 'veilig' programma kan worden ontwikkeld, mits rekening wordt gehouden met individuele fysieke mogelijkheden van patiënten en met het feit dat hun klachten van dag tot dag kunnen verschillen. Die conclusie ondersteunt het idee dat het bij ME/CVS van belang is activiteiten zorgvuldig te doseren, een principe dat bekendstaat onder de Engelse term *spacing*.

Nijs J, Paul L, Wallman K. Chronic fatigue syndrome: An approach combining self-management with graded exercise to avoid exacerbations. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2008 Apr;40(4):241-7.

## AVONTUURLIJKE VAKANTIE

Monique Schonckert

Met ME op vakantie gaan is avontuur op zich. Dit jaar begint de spanning al ruim twee weken voor de vertrekdatum. Na een vrij goede periode waarin ik mij best redelijk voelde, slaat op tweede pinksterdag de malaise in één klap toe. Zomaar uit het niets zakt mijn energiepeil razendsnel en ik voelde me beroerd, ziek, zwak en misselijk.

Twee weken later is er nauwelijks enige verbetering te bespeuren. Nu begint het toch wel kritiek te worden. Wanneer moet ik de geplande reis afzeggen? Hoe neem je een beslissing als je geen idee hebt hoe je er de volgende dag voorstaat? Eén dag voor vertrek voel ik mij eindelijk ietsje beter en ik besluit de definitieve beslissing pas op Schiphol te nemen. Gek genoeg voel ik mij de andere ochtend ondanks het vroege opstaan en de lange rit naar de luchthaven beter dan in weken. De knoop is nu snel doorgehakt: we gaan! Vijf dagen Florence, de stad die al zo lang op mijn verlanglijst staat. Als overtuigd humanist moet ik toch een keer in deze stad, de bakermat van het humanisme, geweest zijn.



ME is een wonderlijke reisgenoot. Je weet nooit van tevoren wat je eraan hebt. Maakt hij je het leven zuur of valt het allemaal wel mee? Wie ME heeft, hoeft voor een beetje spanning in zijn leven geen gekke toeren uit te halen. Reizen vol ontberingen in exotische landen, bungeejumping of met een sportvliegtuigje door de Grand Canyon – ik heb dat allemaal

niet nodig. Een goedverzorgde trip naar een keurige stad is al spannend genoeg. Zal het vliegtuig geen vertraging hebben, zal ik niet opnieuw ineens als een mislukte soufflé instorten, zal de hotelkamer in orde zijn, zullen we niet met onverwachte tegenslagen geconfronteerd worden?

Wonder boven wonder gaat alles van een lei-en dak. Ik kan zonder al te veel last van mijn weerbarstige lijf samen met mijn lieve echtgenoot door de schilderachtige straten van Florence slenteren en zelfs samen met hem de kunstcollectie van de Uffizi gaan bekijken. Natuurlijk alles in een aangepast tempo met veel rustpauzes en voor mij elke middag een lange siësta. Maar ik kan volop genieten, want mijn ongewenste reisgenoot houdt zich verbazingwekkend koest.

Terwijl mijn man enthousiast de enorme klokkentoren naast de kathedraal beklimt – hij verzamelt kerktorens zoals anderen postzegels – zit ik in de schaduw op een terras. Glimlachend denk ik: laat hem maar, ik hoef niet meer zo nodig. Ik ben al dolgelukkig dat we hier zijn en dat mijn lichaam mij de ruimte laat om te genieten. Voorbij zijn de tijden dat ik op vakantie lange wandelingen door de bergen maakte of van de ene bezienswaardigheid naar de andere holde; voorbij de tijden waarin reizen vanzelfsprekend was.

Loslaten is nu mijn levenskunst en op de schaarse momenten dat dit echt lukt, ben ik volmaakt gelukkig. Niet doen kan heel soms net zo veel voldoening geven als wél doen. *La vita è bella!*

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

### TIP

#### Regelhulp

Er zijn zo veel verschillende regelingen voor chronisch zieken en gehandicapten en zo veel verschillende loketten, dat het moeilijk is om door de bomen het bos nog te zien. De website 'Regelhulp' kan helpen. U vindt daar overzichtelijke informatie over wat voor zorg geboden wordt en welke voorzieningen en uitkeringen er zijn. Altijd met een verwijzing naar de instelling waar u een aanvraag kunt indienen, en soms direct met een aanvraagformulier. Handig!

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

## NIEUWS VAN HET BESTUUR

### **Nieuwe bestuursleden en medewerkers gevonden (en gezocht!)**

Goed nieuws: de Steungroep heeft een nieuwe penningmeester! Op 15 april 2008 is Pieter Muller uit Almelo in die functie benoemd. Hij is de partner van Gea Muller (over haar ervaringen met het UWV in Hengelo hebt u kunnen lezen in dit, en het vorige, nummer van *Steungroepnieuws*). Pieter volgt Ruud Schoutsen op, die zijn functie als penningmeester heeft moeten neerleggen wegens te grote gezondheidsproblemen. Met pijn in het hart heeft het bestuur afscheid genomen van Ruud. We zullen zijn betrouwbare en prettige persoonlijkheid erg missen en wensen hem en zijn vrouw Kitty het allerbeste.

Ook de secretaris van het bestuur, Marja de Groot, kampt al lange tijd met een verslechterde gezondheid. Haar taken waren al gedeeltelijk overgenomen door bestuurslid Sietske Dijkstra. Vanwege Sietskes zwangerschap zijn we nu dringend op zoek naar een plaatsvervangende secretaris, het liefst iemand die ook op langere termijn bestuurslid wil blijven. Wilt u het bestuur versterken en samen met ons opkomen voor de belangen van mensen met ME/ CVS? Neem dan alstublieft contact op met Ronald Schuch via 050 54929 06 of via [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl). Gelukkig is er nog meer goed nieuws: via de gemeente Groningen hebben we een nieuwe financieel administratief medewerker gevonden voor de boekhouding van de Steungroep. Deze nieuwe collega, Amat Amin Amatbasar, is per 1 juli in dienst gekomen. Hij volgt Rita de Jong op, die haar werk voor de Steungroep met ingang van afgelopen maart heeft beëindigd.

### **Protocol in praktijk**

Het project 'Protocol in praktijk' heeft een stevige start gemaakt. De nieuwe brochure met informatie voor patiënten over de rol van het Protocol-CVS bij de (her)keuring ontvangt u als bijlage bij deze nieuwsbrief.

De folder die u kreeg bij het vorige nummer van *Steungroepnieuws* is goed ontvangen. Deze folder is uitgebracht om ME/ CVS-patiënten op te roepen zich – met hulp van de Steungroep – goed te informeren en voor te bereiden op de keuring, en hun ervaringen met bedrijfsartsen en met het UWV bij ons te melden. Inmiddels komen er regelmatig mel-

dingen van keuringservaringen bij ons binnen, zowel via de website als de telefoon.

Verschillende donateurs hebben al meer exemplaren van de folder opgevraagd om die in hun omgeving te verspreiden. Ziet ook u kans om de folder te verspreiden onder lotgenoten of via uw UWV-kantoor, arbodienst, huisarts, fysiotherapeut of apotheek? Daar bewijst u ME/ CVS-patiënten en de Steungroep een goede dienst mee. U kunt folders opvragen via [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl) of telefonisch via 050-549 29 06.

### **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, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Monique Schonckert, Ronald Schuch.

Eindredactie: Roosje Voorhoeve

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

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid