

STEUNGROEPNIEUWS JAARGANG 9, NUMMER 3, JULI 2009

Beste lezer,

Dit is alweer het zomernummer van *Steungroepnieuws*. Naar aanleiding van het vorige nummer ontvingen we een aantal reacties van lezers. Dat stellen we erg op prijs. We horen graag wat u van *Steungroepnieuws* en van onze vernieuwde website vindt. Dit houdt ons wakker en helpt ons informatie te brengen waar u wat aan heeft. Wilt u reageren, doe dat dan via info@steungroep.nl of per post naar Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, Bankastraat 42 C, 9715 CD Groningen o.v.v. 'reactie Steungroepnieuws'.

Ook dit keer hebben alle medewerkers weer geprobeerd een interessant nummer voor u te maken. U krijgt informatie over het indienen van een klacht bij het UWV en over de regels voor het vaststellen van een urenbeperking. Verder een samenvatting van het IACFS/ME-congres in Amerika, ander nieuws op wetenschappelijk gebied en deel drie van de serie over ME/ CVS en onderwijs.

Sam Damkat, die de lay-out van *Steungroepnieuws* anders altijd zo vakkundig voor zijn rekening neemt, is helaas behoorlijk ziek. Wij hopen van harte dat hij snel opknapt. Gelukkig hebben wij Amy Suijkerbuijk bereid gevonden zijn werk voorlopig over te nemen. Wij wensen al onze lezers een goede zomer!

KLAGEN OVER HET UWV

Ynske Jansen

Wie het niet eens is met een beslissing van het UWV, kan bezwaar maken of in beroep gaan. Wie zich door een arts van het UWV vervelend behandeld voelt, kan een klacht indienen. Wat is precies het verschil, en wanneer heeft klagen zin?

De Steungroep wordt regelmatig gebeld door mensen die ontevreden zijn over de manier waarop ze door het UWV zijn behandeld. Vaak zijn ze het ook niet eens met de beslissing die het UWV in hun geval heeft genomen. Dan gaat het telefoongesprek al gauw over de mogelijkheid daartegen bezwaar te maken of in beroep te gaan. Daarnaast bestaat er de mogelijkheid een klacht tegen het UWV in te dienen. Soms vragen bellers ons of dat zin heeft, en hoe je een klacht moet indienen.

Klacht of bezwaar?

Tussen bezwaar maken en klagen bestaat een wezenlijk verschil. Bezwaar maak je tegen een beslissing waar je het niet mee eens bent. Het doel is om een andere beslissing te krijgen, bijvoorbeeld over je uitkering. Je bent daarbij gebonden aan een bezwaartermijn (zes weken bij de WIA, Wajong, WAO en WAZ, twee weken bij de Ziektewet) en aan andere formele regels. Het is aan te bevelen daarbij een rechtshulpverlener in te schakelen, al is dat niet verplicht.

Als het bezwaar wordt afgewezen kun je in beroep gaan bij de rechtbank. Als die je beroep afwijst, kun je in hoger beroep gaan bij de Centrale Raad van Beroep. De Steungroep heeft informatie en advies beschikbaar over bezwaar en beroep. Dit artikel gaat echter speciaal over het indienen van een klacht.

Wanneer klagen?

Een klacht dien je in als je ontevreden bent over de handelwijze van het UWV. Je krijgt bijvoorbeeld je uitkering te laat, een brief wordt niet beantwoord of je bent vervelend behandeld door een UWV-medewerker. Een klacht is niet aan een vaste termijn gebonden en leidt niet tot een andere beslissing. Hij is dus geen vervanging voor een bezwaarprocedure.

Wat kun je met een klacht bereiken?

De Steungroep adviseert in individuele gevallen regelmatig om geen klacht te dienen, maar liever bezwaar te maken of in beroep te gaan. Dat vraagt vaak al zo veel tijd en moeite, dat er voor het indienen van klachten geen energie meer over is.

Toch is het niet altijd zinloos om een klacht in te dienen. Je kunt er in principe een aantal dingen mee bereiken, zoals een gesprek, excuses, of – idealiter – verbeteringen binnen het UWV, waar anderen weer baat bij kunnen hebben. Ook kan een klacht in bepaalde gevallen leiden tot uitstel van de beslissing tijdens een lopende keuringsprocedure. Dat kan soms goed uitkomen.



Mediation

Een gesprek naar aanleiding van je klacht kan je een beter gevoel geven, zeker als er excuses worden gemaakt (al gebeurt dat lang niet altijd). Maar zo'n gesprek kan soms ook heel frustrerend zijn en alleen maar een herhaling van zetten. Begeleiding van beide partijen door een mediator, een soort bemiddelaar, kan dit misschien voorkomen. Het UWV biedt deze mogelijkheid. De door het UWV ingezette mediators zijn geregistreerd bij het Nederlands Mediation Instituut, dat zijn eigen tuchtrecht heeft. De mediators zijn gebonden aan geheimhoudingsplicht en moeten onafhankelijk en neutraal werken. Als een van de partijen vindt dat het niet klikt kan een andere mediator gevraagd worden.* Ook bij het aantekenen van bezwaar is mediation mogelijk.

Klachten over een keuringsarts

Klachten van mensen met ME/CVS over het UWV hebben vaak betrekking op een keuringsarts (verzekeringsarts) van deze organisatie. Dit kan lastig zijn. Als een verzekeringsarts niet bereid is zijn rapportage op te sturen of met je behandelaar contact op te nemen, kan dat een goede reden zijn voor een klacht. Een onheuse bejegening ook. Maar daar is lang niet altijd sprake van. Een verzekeringsarts kan heel beleefd zijn, maar je toch het gevoel geven dat hij je niet serieus neemt. Hij kan in het gesprek aardig overkomen, maar als je dan later zijn rapportage leest blijkt soms dat deze vooral gebaseerd is op vooroordelen over jou en je ziekte en geen recht doet aan wat jij naar voren hebt gebracht. Meestal heeft dit direct gevolgen voor de beslissing over je arbeidsongeschiktheid en je uitkering, waardoor een bezwaarprocedure nodig wordt.

Signaalwerking

Toch kan het in de hierboven geschetste situatie nuttig zijn om ook een klacht in te dienen. Als er veel bezwaarprocedures worden aangespannen tegen beslissingen van een bepaalde verzekeringsarts, zegt dit iets over het functioneren van die arts. Uit gesprekken met het UWV blijkt echter dat het aantal bezwaarprocedures per verzekeringsarts niet wordt bijgehouden. Bij klachten is dit wel het geval. Dat kan dus een reden zijn om een klacht in te dienen. Als meerdere mensen klagen over dezelfde verzekeringsarts, of over verzekeringsartsen van hetzelfde UWV-kantoor, zou het UWV dat toch moeten zien als een signaal dat er wat mis is.

Hoe dien je een klacht in?

Het UWV heeft een centraal klachtenbureau dat moet zorgen voor afhandeling van alle klachten. Je kunt daar je klacht per brief, telefoon of internet-formulier indienen.** Je kunt ook namens iemand anders een klacht indienen of iemand anders vragen een klacht voor jou in te dienen.

Bij een klacht via de post of internet zijn je adresgegevens en burgerservicenummer (BSN) nodig en de vermelding van de vestiging, afdeling en eventueel de medewerker van het UWV op wie je klacht betrekking heeft.

De Steungroep adviseert daarbij het volgende:

- Dien je klacht bij voorkeur schriftelijk in, dan heb je zelf in de hand hoe je hem ver-

woordt. Vraag hier zo nodig hulp bij. Een voorbeeldbrief is te vinden op onze website.***

- Beschrijf je klacht zo concreet mogelijk.
- Geef aan wat je naar aanleiding van je klacht van het UWV verwacht (bijvoorbeeld dat de verzekeringsarts alsnog je behandelaar raadpleegt; een nieuwe keuring door een andere verzekeringsarts en uitstel van het gesprek met de arbeidsdeskundige; excuses).
- Als je een persoonlijk gesprek wilt, geef dat dan duidelijk aan.
- Geef ook aan of je begeleiding van een mediator wilt.
- Als er een gesprek volgt: vraag iemand in wie je vertrouwen stelt met je mee te gaan (ook bij een mediator).

Ombudsman

Als je vindt dat het UWV je klacht niet goed heeft behandeld, kun je ermee naar de Nationale Ombudsman, een onafhankelijke instantie voor klachten over de overheid.**** Daarvoor gelden de volgende voorwaarden:

- Je hebt zelf al – liefst schriftelijk – geklaagd bij het UWV.
- Het UWV heeft je klacht niet langer dan één jaar geleden afgehandeld.
- Er is geen bezwaar of beroep mogelijk (geweest).
- Je klacht gaat niet over de inhoud van wettelijke regels.
- Je klacht gaat niet om een uitspraak van de rechter.

Anders dan het UWV maakt de Nationale Ombudsman de verslagen van de behandelde klachten openbaar.

Tuchtcollege

Er bestaat ook de mogelijkheid een klagschrift in te dienen bij een regionaal Tuchtcollege voor de Gezondheidszorg. Dit is voor beide partijen een veel zwaardere procedure. Het is aan te bevelen hierbij een advocaat in te schakelen die hier ervaring mee heeft, maar dat is niet verplicht. Het tuchtcollege kan maatregelen nemen: een waarschuwing, een berisping, een geldboete of tijdelijke, gedeeltelijke of definitieve ontzegging van de bevoegdheid het beroep van arts uit te oefenen. Hoger beroep is mogelijk bij het Centraal Tuchtcollege.

Ook de uitspraken van deze tuchtcolleges zijn openbaar.***** Zowel voor de Nationale Om-

budsman als voor de genoemde tuchtcolleges geldt dat zij een beslissing van het UWV niet ongedaan kunnen maken. Hiervoor is altijd een aparte bezwaarprocedure nodig.

*Zie voor meer informatie de website van het UWV: www.uwv.nl/particulieren/algemeen/artikelen/bezwaar_en_beroep/mediation.aspx. Nederlands Mediation Instituut: www.nmi-mediation.nl/

** Klachtenbureau UWV, Postbus 58071 1040 HB Amsterdam, telefoon 0900 - 898 25 25 (€ 0,03 per minuut, werkdagen van 9.00 tot 17.00 uur)

Meer informatie en online klachtenformulier: www.uwv.nl/particulieren/contact/klachten_en_suggesties/klacht-indienen/index.aspx

**Ik heb een klacht. Als u niet tevreden bent over het UWV (brochure). Te downloaden via: www.uwv.nl/Images/CP110%2002236%2011-08_tcm26-123656.pdf

*** Voorbeeld van een klachtenbrief: zie www.steungroep.nl

**** De Nationale Ombudsman, Postbus 93122 2509 AC Den Haag, Telefoon 0800 - 33 55555 (werkdagen van 9:00 tot 17:00), www.ombudsman.nl/

***** Meer informatie: www.tuchtcollege-gezondheidszorg.nl. Het Regionaal Tuchtcollege Zwolle oordeelde dat een indicatiearts van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) het volgen van CGT niet als voorwaarde voor toekenning van een scootmobiel aan een ME/CVS-patiënte had mogen stellen. Zie: www.tuchtcollege-gezondheidszorg.nl/images/2007.153.pdf

Stuur ons een kopie van uw klacht!

Het UWV schrijft in zijn klachtenbrochure dat het indienen van klachten kan leiden tot een betere dienstverlening. 'Uw klacht is belangrijk voor ons' aldus deze brochure. Helaas kennen we op dit moment geen concrete voorbeelden van verbeteringen die het UWV naar aanleiding van klachten heeft doorgevoerd.

De Steungroep is bezig uit te zoeken op welke manier we (een bundeling van) individuele klachten over concrete problemen bij de keuringen kunnen gebruiken in ons overleg met het UWV. We gaan die klachten natuurlijk alleen gebruiken als de betrokken ME/ CVS-patiënten daarmee instemmen. Wij vragen u daarom een kopie van uw klacht naar de Steungroep te sturen, zeker als die betrekking heeft op een verzekeringsarts. De Steungroep gaat daar vertrouwelijk mee om en neemt, wanneer daar aanleiding voor is, contact met u op.

VERMINDERDE ARBEIDSDUUR: DE REGELS EN DE PRAKTIJK

Gemma de Meijer en Ynske Jansen

Wie niet meer voltijds kan werken, is aangewezen op een vermindering van arbeidsduur. Bij een keuring voor WIA, WAO, WAZ of Wajong bepaalt de verzekeringsarts van het UWV of hij zo'n vermindering nodig vindt. Hij heeft daarbij de *Standaard verminderde arbeidsduur* als richtlijn. Veel artsen blijken die echter niet toe te passen.

Voor een deel van de ME/ CVS-patiënten is werken helemaal niet meer haalbaar. Anderen kunnen nog wel werken, maar vaak niet voor hele dagen. Meer dan driekwart van de mensen die de afgelopen tijd hun keuringsresultaten bij de Steungroep hebben gemeld, geven aan dat ze maar vier uur per dag – of minder – actief kunnen zijn. Verzekeringsartsen blijken daar vaak heel anders over te denken.* Daardoor kan het lastig zijn bij de keuring een urenbeperking toegekend te krijgen.

Indicaties

Voor het toekennen van een urenvermindering moet een verzekeringsarts de bovengenoemde Standaard verminderde arbeidsduur** gebruiken. Volgens deze standaard zijn er drie indicaties om een urenbeperking te geven:

- De patiënt heeft klachten die samenhangen met energieverlies;
- De patiënt is vanwege een behandeling niet in staat voltijds te werken;
- Ter voorkoming van overbelasting van de patiënt moet het aantal uren dat hij werkt worden beperkt.

De praktijk

In de praktijk blijken verzekeringsartsen zich lang niet altijd aan deze standaard te houden. Tijdens de eenmalige herkeuringen, die in 2004 begonnen, stelden veel artsen bijvoorbeeld dat een urenbeperking bij ME/ CVS niet van toepassing is of niet toegekend mag worden. Dit klopt niet met de tekst van de standaard, waarin staat: *'er zijn geen diagnoses bekend waarvan gesteld kan worden dat er geen urenbeperking mee gepaard kan gaan'*. En het protocol CVS, dat met ingang van 2008 van kracht is geworden, geeft duidelijk aan dat het bij CVS vaak nodig is het aantal werk-

uren per dag en per week te verminderen, en regelmatig rustpauzes in te lassen.

Weerstand

Verzekeringsartsen hebben vaak weerstand tegen het toekennen van een verminderde arbeidsduur bij ME/ CVS. Uit hun rapportages blijkt dat ze daarvoor de volgende argumenten aanvoeren:

- Er zou volgens hen een discrepantie zijn tussen de 'objectief medische feiten' en de klachten en beperkingen die een patiënt heeft (met andere woorden: de patiënt kan wel zeggen dat hij te ziek is om te werken, maar daarvoor is geen bewijs);
- Het toekennen van een verminderde arbeidsduur zou een anti-revaliderend effect hebben (de patiënt zou sneller genezen als hij weer volop aan 't werk ging) of het zou minder adequaat gedrag, waardoor conditieverlies ontstaat, honoreren (met andere woorden: als de patiënt zo onverstandig is te veel rust te nemen, waardoor zijn lichamelijke conditie achteruitgaat, moet hij in dat onverstandige gedrag niet worden aangemoedigd).

Vraagtekens

Bij deze argumenten kunnen grote vraagtekens worden gezet. Het eerste argument gaat ervan uit dat alleen rekening gehouden mag worden met beperkingen als er lichamelijke afwijkingen zijn aangetoond die deze beperkingen kunnen verklaren. Dit is in strijd met de regels uit de *Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheids criterium* en de toelichting bij het *Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheids wetten*.*** Volgens deze regels kan ook arbeidsongeschiktheid worden vastgesteld zonder dat de oorzaak van iemands gezondheidsklachten bekend is, zonder dat er lichamelijke afwijkingen gevonden zijn en zonder dat er een precieze diagnose gesteld kan worden. Voorwaarde daarvoor is dat de verzekeringsarts aannemelijk maakt dat er sprake is van 'een consistent (samenhangend) geheel van stoornissen, beperkingen en handicaps'. In het verlengde hiervan mag een verzekeringsarts volgens een instructie van het UWV als er sprake is van beperkingen niet zomaar oordelen dat er geen arbeidsongeschiktheid is omdat er geen ziekte is.****

Wat het tweede argument betreft: er is geen onderzoek bekend waarin een antirevalide-

rend effect van een urenbeperking bij ME/CVS wordt aangetoond. Er is wel onderzoek bekend waaruit blijkt dat de klachten bij ME/CVS niet verergeren of in stand worden gehouden door deconditionering.***** Desondanks beschouwt het UWV dergelijke argumenten vaak, zonder nader onderzoek, als doorslaggevend.

Aanvullend onderzoek nodig

Volgens de standaard moet een verzekeringsarts als een patiënt tijdens de keuring aangeeft dat hij niet voltijds kan werken, deze claim verder onderzoeken en beoordelen. Bij twijfel of onduidelijkheid is aanvullend onderzoek of het opvragen van aanvullende informatie nodig. Onderzoeken die een beter zicht op duurbelasting kunnen geven zijn, volgens de standaard, bijvoorbeeld neuro-psychologisch onderzoek en methoden die de functionele capaciteiten meten (FCE), zoals de Ergos werksimulator.***** In de praktijk komt het echter maar zelden voor dat het UWV dergelijk onderzoek laat verrichten.

Al is de standaard officieel een bindend voorschrift voor de verzekeringsartsen van het UWV, in de praktijk is hij vaak een dode letter. Om hier verandering in te brengen is het noodzakelijk om er in bezwaar- of beroepsprocedures een goed onderbouwd beroep op te doen. Je kunt namelijk helaas niet verwachten dat het UWV of de rechter zelf actief gaat toetsen of de standaard wel juist is toegepast.

* Het verzekeringsgeneeskundig protocol CVS. Praktijkervaringen van patiënten/cliënten met de keuring. Tussenverslag project 'Protocol in praktijk'. Groningen, maart 2009. Te vinden op www.steungroep.nl/index.php/herkeuringen/protocolmecvs/181-maart-2009-tussenverslag-protocol-in-de-praktijk-betere-uitkomstkeuring-na-advies-steungroep

** Verminderde arbeidsduur. Standaard. Januari 2000. Landelijk Instituut Sociale Verzekeringen. Te vinden via www.steungroep.nl/index.php/herkeuringen/wetten-en-regels (overige richtlijnen, standaarden en protocollen van het UWV).

Als brochure, aangevuld met toelichtingen en tips voor bepaling van de nodige urenbeperking in individuele situaties, verkrijgbaar bij de Steungroep. Voor bestelwijze: zie het overzicht van brochures achterin dit nummer.

*** Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheids criterium en Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten 2000, Nota van toelichting. Te vinden op: www.steungroep.nl/index.php/herkeuringen/wetten-en-regels. Als brochure, aangevuld met uitgebreide uitleg en docu-

mentatie, verkrijgbaar bij de Steungroep. Voor bestelwijze: zie het overzicht van brochures achterin dit nummer.

**** UWV, Incidentele Mededeling AW: ME/CVS; handelwijze bij verzoek om terug te komen van een beschikking. Toegevoegd aan de digitale instructie wetten en regelgeving UWV op 27 maart 2006. Te vinden op: www.steungroep.nl/index.php/herkeuringen/wetten-en-regels

***** Bazelmans E, Bleijenberg G, Van der Meer JW, Folgering H. Is physical deconditioning a perpetuating factor in chronic fatigue syndrome? A controlled study on maximal exercise performance and relations with fatigue, impairment and physical activity. *Psychological Medicine* 31(1): 107-114, -114

***** Het verzekeringsgeneeskundig protocol ME/CVS stelt, overigens zonder argumenten, dat deze onderzoeken voor de verzekeringsgeneeskundige beoordeling bij CVS van weinig waarde zijn. De Standaard verminderde arbeidsduur en het protocol ME/CVS zijn op dit punt dus strijdig met elkaar. Zie: www.steungroep.nl/index.php/herkeuringen/protocolmecvs

Rechtbank wijst eis tegen eenmalige herkeuringen af

LVA EN CORV IN HOGER BEROEP

Ynske Jansen

In het proces van de stichting CORV en de LVA naar aanleiding van de herkeuringen heeft de rechtbank de eisers in het ongelijk gesteld. Beide organisaties laten het er niet bij zitten.

De stichting Collectieve Rechts Vordering (CORV) en de Landelijke vereniging van Arbeidsongeschikten (LVA) hebben in juli 2007 het UWV en de Staat der Nederlanden gedaagd. Zij vroegen de rechter te verklaren dat de eenmalige herkeuringen onrechtmatig zijn en in geen verhouding staan tot het beoogde doel. Het gaat daarbij om de herkeuringen op grond van de strengere regels van het aangepaste Schattingsbesluit, dat op 1 oktober 2004 van kracht is geworden. Beide organisaties vroegen de rechtbank bovendien de staat en het UWV ertoe te veroordelen de gevolgen hiervan voor de betrokken WAO-ers ongedaan te maken.

Eigendomsrecht

LVA en CORV vinden dat er met betrekking tot de uitkering sprake is van 'eigendomsrecht'. Dat recht is gebaseerd op de verzekeringspolis. Mensen hebben een beroep gedaan op

deze polis op het moment dat zij door arbeidsongeschiktheid niet meer in staat waren hun inkomen te verdienen. Op grond van diezelfde polis kregen zij een uitkering toegekend. Daarmee was de uitkering hun juridisch recht. Maar dat recht werd hen afgenomen met het argument dat de polisvoorwaarden zijn veranderd.

Uitspraak

Op 13 mei 2009 deed de rechtbank uitspraak in deze zaak.* De rechtbank is van oordeel dat de wetgever rechtmatig handelt als op basis van een algemeen belang wordt ingegrepen in lopende verzekeringsrechten. Dat algemeen belang is in dit geval: het terugdringen van kosten en het bevorderen van arbeidsparticipatie. Bovendien is de rechtbank van mening dat hierbij zorgvuldig is gehandeld: een gewenningsperiode van twee maanden, een overgangsregeling (TRI) en de mogelijkheid om een beroep te doen op WW en bijstand.

Onnodig leed

LVA en CORV bestrijden de doelstelling van de overheid om terugkeer naar werk te stimuleren niet. Maar volgens hen kan dat doel bereikt worden door intensieve, zorgvuldige begeleiding naar passend werk. De eenmalige herbeoordeling had echter tot doel om, op basis van veel strengere criteria, mensen hun uitkering geheel of gedeeltelijk af te nemen. De veronderstelling dat zij dan vanzelf wel aan het werk zouden gaan deugt volgens CORV en LVA niet. Op basis van re-integratiecijfers van voor 2004 stellen zij dat het nu behaalde, beperkte resultaat ook wel was bereikt zonder de eenmalige herbeoordeling. De herkeuringsoperatie heeft volgens hen onnodig veel stress en leed veroorzaakt en staat in geen verhouding tot het bereikte doel.

Volgens CORV en LVA is de rechtbank in het vonnis volstrekt voorbijgegaan aan deze argumenten. Zij zijn van mening dat de uitspraak van de rechtbank in hoge mate een politieke uitspraak is. LVA en CORV laten het er dan ook niet bij zitten en gaan tegen deze uitspraak in beroep.

Bron: Persbericht Stichting CORV en LVA: www.corv.nl/files/persbericht19-05-2009.doc

*Rechtbank 's Gravenhage, sector civiel recht. Vonnis van 13 mei 2009. Te vinden op www.rechtspraak.nl onder LJN: BI3727

DE RECHTEN VAN MENSEN MET EEN HANDICAP

Het VN-Verdrag over de rechten van mensen met een handicap bestaat al sinds 2007. Onlangs heeft de CG-Raad een brochure uitgebracht met informatie over de mogelijke gevolgen voor Nederland.

In december 2007 gaven de Verenigde Naties hun goedkeuring aan het *Verdrag over de rechten van mensen met een handicap*. Nederland heeft dit verdrag in maart 2007 ondertekend. Toch heeft dit verdrag in Nederland nog steeds geen praktische gevolgen. Daarvoor moet het eerst via een goedkeuringswet worden bekrachtigd. Dat verplicht de overheid de nationale wetgeving te toetsen en zo nodig aan het verdrag aan te passen. Dit geldt bijvoorbeeld voor de *Wet gelijke behandeling*, die nu nog alleen gaat over arbeid en beroepsonderwijs en binnenkort wordt uitgebreid naar wonen en primair en voortgezet onderwijs.

Elk land moet een onafhankelijke organisatie voor de uitvoering van het verdrag oprichten en daarbij de bestaande patiënten- en belangenorganisaties betrekken. Het is niet bij voorbaat duidelijk welke concrete gevolgen dit verdrag in Nederland kan hebben.

ME/CVS

Het verdrag heeft betrekking op mensen met langdurige, fysieke, mentale, intellectuele of zintuiglijke beperkingen, dus ook op mensen met ME/CVS. In de brochure van de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad) staat een samenvatting van de inhoud van het verdrag. Enkele belangrijke citaten uit de brochure: 'Artikel 28 van de wet regelt het recht op een goede levensstandaard voor mensen met een handicap en hun gezin' en: 'Werknemers die minder energie hebben door een chronische ziekte hebben recht op aanpassing van de werktijd, maar alleen zó dat het geen onevenredig nadelige gevolgen heeft voor het bedrijf.'

Of het verdrag benut kan worden voor de belangenbehartiging van mensen met ME/CVS is nog niet duidelijk. De Steungroep zal dit in de gaten houden. Op de website van de CG-Raad is actuele informatie te vinden over de stand van zaken.**

* VN *verdrag over de rechten van mensen met een han-*

dicap. De betekenis voor de praktijk. Februari 2009, 26 blz. Prijs € 2,05 (korting bij meerdere exemplaren). Te bestellen via de webwinkel van de CG-raad (www.cg-raad.nl)

** www.cg-raad.nl. Kijk bij 'Gelijke behandeling'

ME/CVS EN ONDERWIJS

MAATREGELEN OM STUDIELAST TE VERMINDEREN

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 derde aflevering van de reeks 'Praktische tips voor leerlingen met ME/CVS in het voortgezet onderwijs' aandacht voor de studielast.

Het voortgezet onderwijs heeft twee functies: het moet zorgen voor een brede vorming en leerlingen voorbereiden op het vervolgonderwijs. Ook voor chronisch zieke leerlingen zijn beide functies belangrijk, en ook van hen wordt verwacht dat zij een breed onderwijsprogramma volgen.

Gelukkig is het mogelijk de studielast voor deze leerlingen op een aantal punten te beperken. Van belang is daarbij natuurlijk wel, dat een opleiding met een aangepast programma volwaardig blijft en de leerlingen voldoende voorbereidt op het eindexamen. Dat examen blijft immers inhoudelijk hetzelfde.

Hieronder de belangrijkste mogelijkheden om de studielast te beperken.

• Aangepast lesrooster

Voor alle leerlingen geldt de leerplichtwet: ze moeten niet alleen ingeschreven staan op een school, maar ook regelmatig de lessen volgen. Leerlingen met ME/CVS hebben vaak niet genoeg energie om elke dag naar school te gaan en alle lessen te volgen. Wat zij nodig hebben, is een aangepast lesrooster, dat rekening houdt met hun individuele belastbaarheid en hun behoefte aan begeleiding. Om dit goed te regelen is een vrijstelling nodig van de verplichting tot geregeld schoolbezoek. Deze kan bij de leerplichtambtenaar worden aangevraagd op grond van artikel 15 van de leerplichtwet.

• Studiebonnen

Voor een chronisch zieke leerling die veel lessen mist en thuis probeert te studeren, is het niet eenvoudig te achterhalen wat er nu precies van hem of haar wordt verwacht: wat, hoe en wanneer iets ingeleverd of bestudeerd moet zijn. Daarom is het handig docenten te vragen per onderdeel (proefwerk, toets, praktische opdracht) een 'studiebon' in te vullen. Hierop staat dan welke materialen/boeken/werkboeken/stencils de leerling nodig heeft; welke leerstof per onderdeel bestudeerd moet worden (en dus ook wat er overgeslagen kan worden); welke oefenopdrachten/opgaven in ieder geval gemaakt en gecontroleerd moeten zijn; welk nakijk-/antwoordenmateriaal beschikbaar is en hoe dit verstrekt wordt, enzovoort.

• Ontheffing lichamelijke opvoeding

De school kan in overleg met de ouders besluiten een leerling op grond van zijn gezondheidsklachten een ontheffing te geven voor het vak lichamelijke opvoeding. De school moet die vrijstelling melden bij de onderwijsinspectie.

• Aanpassing praktische opdrachten

Ook bij praktische opdrachten kan de school afwijken van het vastgestelde programma. Opdrachten die in principe samen of in groepjes moeten worden gemaakt, kunnen individueel worden gemaakt of worden vervangen door een andere opdracht. Dit geldt ook voor excursies et cetera. Vooral bij de kunstvakken (CKV en KCV) zijn er nogal eens opdrachten die voor leerlingen met ME/CVS onhaalbaar zijn. In overleg met de inspectie kan de school die vervangen door opdrachten die deze leerlingen thuis kunnen uitvoeren aan de hand van documentaires op video, dvd of van de televisie.

• Deelname activiteiten

Scholen beslissen zelf of zij activiteiten als schoolreisjes en excursies aanbieden. Deelname is alleen verplicht als die activiteiten in het reguliere onderwijsprogramma zijn opgenomen. Het schoolbestuur kan chronisch zieke jongeren hiervan vrijstellen.

- **Beroepsgerichte stage**

Veel vmbo-leerlingen lopen in het derde en vierde leerjaar stage in de beroepsgerichte vakken. Stage is geen verplicht onderdeel. Voor leerlingen die door ziekte niet in staat zijn stage te lopen, mag de school ook een andere invulling van deze uren kiezen.

- **Beperking leerstof onderbouw**

De school kan op grond van de *Wet voortgezet onderwijs* individuele leerlingen ontheffen van bepaalde kerndoelen, al geldt dat in de meeste gevallen niet voor de moderne talen. De school kan dus voor een chronisch zieke leerling een individueel onderbouwprogramma uitwerken. Het uitgangspunt dat na klas twee nog alle sectoren en profielen gekozen moeten kunnen worden blijft daarbij bestaan. Maar er kan een verdeling in diepgang gemaakt worden tussen de toekomstige examenvakken en de overige vakken, met een schuin oog naar de sector of het profiel waarvoor de leerling waarschijnlijk in de toekomst zal kiezen.

- **Beperking leerstof derde jaar vmbo (theoretische en gemengde leerweg)**

Vmbo-leerlingen volgen in het derde jaar, naast de verplichte vakken uit het gemeenschappelijk deel, ten minste zeven vakken (bij gemengde leerweg zes) waarin eindexamen kan worden afgelegd. Leerlingen volgen in het derde jaar dus meer vakken dan voor hun diploma noodzakelijk is. Deze extra vakken, waarvan de resultaten worden opgenomen in het examendossier, kunnen worden afgesloten op een wijze die past bij de mogelijkheden van een chronisch zieke leerling. Daarmee kan de school de studielast voor deze extra vakken beperken.

- **Beperking leerstof derde jaar havo en vwo**

Het derde leerjaar van havo en vwo kent weinig voorschriften wat betreft programmatische invulling. De school kan dus zelf keuzes te maken. Er zijn daarbij verschillende mogelijkheden: het derde jaar als vervolg op de onderbouw; als betere voorbereiding op de Tweede Fase; of als schakeljaar met een eigen gezicht en

inhoud. Dit geeft de school alle gelegenheid efficiënt in te spelen op de beperktere belastbaarheid van chronisch zieke leerlingen. Er kan optimaal rekening worden gehouden met het profiel waarvoor zij in de toekomst willen kiezen. Achterstanden uit de basisvorming kunnen worden weggewerkt. Daarnaast bestaat de mogelijkheid leerstof van examenvakken naar voren te halen, zodat deze leerlingen een voorsprong kunnen opbouwen. Hun lagere studietempo leidt dan niet meteen al in de Tweede Fase tot achterstanden.

Deze praktische tips zijn voorbeelden van de opties die er voor scholen bestaan om de opleiding zodanig aan te passen dat deze meer aansluit bij de mogelijkheden van een chronisch zieke leerling. De school doet er goed aan om alle maatregelen die nodig zijn voor een dergelijke leerling bij elkaar te zetten in een handelingsplan. Hiermee is voor alle docenten duidelijk op welke wijze de leerling ondersteund wordt. Ook kan het handelingsplan aan de onderwijsinspectie en leerplichtambtenaar worden overgelegd. Een voorbeeld van een handelingsplan is te vinden op de website www.jongerenbinnenboord.nl

Succes met je studie!

NIEUW

Monique Schonckert

Mijn wasmiddel wast nu nog witter. De pindakaas heeft een eigentijdse verpakking, de wijn sinds kort een schroefdop en de vernieuwde shampoo maakt mijn haar glanzender dan ooit. Ons hele economische systeem is gebaseerd op een obsessief zoeken naar beter dan voorheen. Soms met succes, maar nooit voor lang. Na de twintigste vernieuwing van product x komt de eenentwintigste – en de boodschap is altijd dezelfde: nieuw is beter.

We trappen er allemaal in. Ik ook. Nu ik eindelijk na jaren van ziek-zijn zonder duidelijke diagnose een verwijfsbrief voor de cardioloog op zak heb, ga ik op zoek naar de beste specialist in de buurt. Dat valt niet mee, want in tegenstelling tot de uitbundigheid waarmee bedrijven zichzelf presenteren, is de medische wereld uiterst terughoudend. Hoe vind ik een betrouwbare en deskundige cardioloog?

Bij gebrek aan geschikte informatie kies ik voor het nieuwe streekziekenhuis. Een geheel nieuw gebouw met nieuwe apparatuur – dat klinkt veelbelovend. Hier hebben resistente ziekenhuisbacteriën nog geen kans gekregen zich breeduit te nestelen en de medewerkers zijn vast trots op hun prachtige werkplek en nog niet versuft geraakt door jarenlange routine. Opgetogen maak ik een afspraak.



Mijn man rijdt. Het eerste wat we zien is een enorm parkeerterrein aan weerskanten van een smalle toegangsweg. Achter een rij hoge bomen doemt een donkerbruine kolos op met een opvallend solide, degelijke uitstraling. Alsof men de door jaarlijkse verhogingen van de zorgpremie getergde patiënt meteen wil laten weten dat hier in elk geval geen cent aan overbodige luxe is verspild. Ik moet naar het toilet. De glazen toegangsdeur van de Dames is zo zwaar dat ik haar met beide handen moet openduwen. Het vele glas oogt modern, maar op de essentie is duidelijk bespaard. Geen automatische spoeling op het toilet. Ook de kraan van de wasbak moet ik ouderwets opendraaien, zodat hier in elk geval zoveel mogelijk ziektekiemen verspreid kunnen worden. Op elke zichzelf respecterende luchthaven is dit beter geregeld.

De wachtkamer op de eerste verdieping is van teleurstellende ouderwetsheid. Groot, heel groot. De wanden en vloeren in saai lichtgrijs

en beige, standaardstoelen zonder zitcomfort, geen schilderij te bekennen. Ook de wachttijd is als vanouds. Alles wat aan de balie besproken wordt is voor iedereen te volgen. Vanuit mijn stoel heb ik uitzicht op een wand met negen deuren, waarachter zich drie behandelkamers en zes kleedhokjes bevinden. Het is goed te zien wie van de vele wachtenden een ECG krijgt en wie niet. Links van mij bevindt zich een wand, waarin twee grote uitsparingen zijn gemaakt die uitzicht geven op een smalle gang met deuren naar de diverse spreekkamers. Mijn man grapt dat hiermee in elk geval de veelgeprezen transparantie in de zorg is gewaarborgd.

Nieuw is niet altijd beter. Ook het gesprek met de specialist toont niets dan het afgezaagde minimale zakelijke contact. Mijn opmerkingen worden grotendeels weggewuifd of gebagatelliseerd en eigenmachtig beslist meneer in een handomdraai welk onderzoek ik krijg en vooral welk onderzoek hij niet nodig acht. Een illusie armer verlaten we even later het ziekenhuis. Pindakaas blijft pindakaas, met of zonder nieuwe verpakking.

www.schonckert.nl

WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

9e INTERNATIONALE CONFERENTIE OVER ME/CVS

Eef van Duuren

Afgelopen april is in de Verenigde Staten voor de negende keer een internationale conferentie over ME/CVS gehouden. Ditmaal vond deze bijeenkomst plaats in Reno (Nevada). Een stortvloed aan onderzoeken werd gepresenteerd: honderdzeventig in totaal. Er blijkt veel vooruitgang te zijn geboekt, bijvoorbeeld in het onderzoek naar diagnostische tests, naar mogelijke infectiebronnen en naar de hersenen van ME/CVS-patiënten.

De IACFS (International Association for CFS/ME), de artsenvereniging voor ME/CVS, organiseert deze conferentie iedere twee jaar. Wetenschappers uit de hele wereld vertellen er over hun onderzoeksresultaten en wisselen ervaringen en ideeën uit. Opnieuw kwamen de deelnemers letterlijk van over de hele wereld: niet alleen uit de VS zelf, maar ook uit onder

andere België, Spanje, Noorwegen, Engeland, Brazilië, Australië, Japan en Nieuw Zeeland. Voor dit verslag maakten wij een keuze uit de gepresenteerde onderzoeken.

Diagnostische tests

Mary Ann Fletcher (Miami, VS) deed onderzoek onder een groep ME/CVS-patiënten en ontdekte dat het niveau van *neuropeptide Y* duidelijk verhoogd was bij vrijwel alle deelnemers. Peptiden zijn verbindingen van aminozuren; neuropeptiden spelen een rol bij leer- en geheugenprocessen in de hersenen. De verhoging van neuropeptide Y blijkt samen te hangen met de ernst van de ziekteverschijnselen bij ME/CVS. De meting van het niveau schiet nog tekort als *marker* (diagnostische test), maar kan in samenhang met bijvoorbeeld de genetische kenmerken van een patiënt wellicht wel voor dat doel worden gebruikt.

Alan Light (Utah, VS) onderzocht de genen die verantwoordelijk zijn voor de stofwisseling, het vrijkomen van adrenaline en de werking van het immuunsysteem. Als ME/CVS- of fibromyalgiepatiënten zich hebben ingespannen, geven hun genen signalen af die geheel verschillen van die bij gezonde mensen. Het verschil is zo duidelijk dat ook deze waarneming hopelijk kan leiden tot een diagnostische test.

Vincent Lombardi (Reno, VS) onderzocht bloedserum van patiënten en gezonde vrijwilligers. Hij ontdekte dat de mate waarin vijf moleculen (verschillende cytokinen en chemokinen, voor de kenners) daarin voorkwamen, in 94% van de gevallen correct aanwees wie ME/CVS-patiënt was en wie gezond. Ook dit is nog niet de diagnostische test waar we op hopen, maar hij komt dicht in de buurt.

Frank Duffy (Boston, VS) bracht de hersenen van ME/CVS-patiënten en een gezonde controlegroep in beeld door middel van een elektro-encefalogram (EEG). Daarbij keek hij niet alleen naar de anatomie, maar eveneens naar bepaalde functionele aspecten van de hersenen. Uit de gegevens die daaruit naar voren kwamen concludeerde hij dat ME/CVS-patiënten via een EEG duidelijk te onderscheiden zijn van gezonde mensen (in 90% van de gevallen) of mensen die lijden aan een depressie (voor de volle 100%).

Infecties

Meerdere onderzoekers rapporteerden dat ze bij ME/CVS-patiënten een verhoogde activiteit van diverse virussen hadden gevonden, zoals Epstein-Barrvirus, cytomegalovirus en herpesvirussen.

Zo vertelde Modra Murovska (Riga, Letland) over een onderzoek waarbij ze ontdekte dat een actieve infectie met de herpesvirussen HHV-6 en HHV-7 beduidend vaker voorkwam bij ME/CVS-patiënten dan bij gezonde mensen die als controlegroep fungeerden. Het parvovirus B19 bleek zelfs uitsluitend bij de patiënten voor te komen, en niet bij de controlegroep. Reactivatie van deze virussen kan leiden tot aantasting van het immuunsysteem.

Ook Jonathan Kerr (Londen, Verenigd Koninkrijk) bestudeerde het parvovirus B19: hij onderzocht of een infectie met dit virus vaker leidde tot vermoeidheid als een patiënt tegelijkertijd een ingrijpende, negatieve gebeurtenis had meegemaakt of aan stress blootstond. Dat bleek inderdaad het geval te zijn. Kerr benadrukte daarbij dat dit niet betekent dat deze patiënten een zwak karakter hadden: stress leidt tot een lichamelijke reactie waarbij het afweervermogen wordt aangetast, herpesvirussen gereactiveerd worden en men eerder infecties oploopt.

Hersenonderzoek

MRI (magnetic resonance imaging) wordt al langer gebruikt om de hersenen van ME/CVS-patiënten te vergelijken met die van gezonde mensen. Daarbij wordt dan bijvoorbeeld onderzocht of de hoeveelheid hersenmassa in de grijze of witte hersenstof afwijkend is.

Leighton Barnden (Adelaide, Australië) gebruikte de MRI-techniek op andere wijze: hij deelde de hersenen op in 200.000 *voxels*, die hij omschreef als driedimensionale pixels, of elementen (*voxel* is een mengwoord van 'volume' en 'pixel'). Hij vond een duidelijke relatie tussen de intensiteit van de signalen die deze hersendeeltjes afgaven en de ernst van de klachten van ME/CVS-patiënten. Er bleek bovendien verband te zijn tussen zwakkere signalen in bepaalde hersendelen en bepaalde symptomen van ME/CVS, zoals motorische stoornissen, aantasting van het zenuwstelsel, pijn en vermoeidheid. Barnden vond overigens geen statistisch aanwijsbaar verschil in witte

en grijze hersenmassa bij ME/ CVS patiënten en gezonde mensen.

Therapieën

Ondanks alle vooruitgang die inmiddels is geboekt, moest aan het eind van de conferentie worden geconcludeerd dat behandel mogelijkheden nog in de onderzoeksfase verkeren. Een paar opties lijken veelbelovend:

Enkele onderzoekers ontdekten, onafhankelijk van elkaar, afwijkingen op het gebied van de cytokinen (proteïnen met hormoon-achtige werking). Wellicht kunnen die door medicijnen worden verholpen.

De al eerder genoemde Jonathan Kerr presenteerde zijn onderzoek naar afwijkende genen (zie *Steungroepnieuws* januari 2008) die hopelijk met al bestaande medicijnen tegen kanker en reuma behandeld kunnen worden.

Kerr deed ook verslag van een experiment met het toedienen van immunoglobuline (een antistof bestaande uit een proteïne) in een kleine groep patiënten die parvovirus B 19 onder de leden had. Drie van de vijf patiënten genazen volledig, de overige twee haakten voortijdig af wegens ernstige hoofdpijnen.

Sarah Myhill (Engeland) vertelde over haar onderzoek naar stoornissen in de mitochondriën (zie *Steungroepnieuws* mei 2009); deze stoornissen kunnen hopelijk verminderd worden door toediening van bijvoorbeeld vitaminen, vetzuren of medicijnen.

Een team Japanse onderzoekers onder leiding van Yasuyoshi Watanabe rapporteerde over gunstige resultaten die zijn behaald met het toedienen van voedingssupplementen, onder andere zink, koper, mangaan en vitamines B6 en B12, en met een combinatie van voeding van rijst met vis die rijk is aan omega-3 vetzuren.

Is CFS real?

Bestaat ME/ CVS echt? Deze vraag stelde Anthony Komaroff (Boston, VS) aan het eind van de conferentie. En hij gaf meteen het antwoord: Ja, het betreft hier een wezenlijke, lichamelijke aandoening. De afgelopen tien jaar is enorme vooruitgang geboekt in de kennis erover, door onderzoek naar aard en oorzaak van deze ziekte. We kennen nu bijvoorbeeld

vrijwel alle menselijke genen en ook de wijze waarop die genen het lichaam aansturen. Toch worden bij lang niet alle onderzoeken afwijkingen bij patiënten aangetoond. Barbara Cameron (Sydney, Australië) gaf daarvoor de volgende mogelijke verklaringen:

- er zijn grote verschillen in de selectie van patiënten bij onderzoeken;
- tests kunnen meer of minder precies en specifiek zijn;
- het aantal patiënten dat aan een onderzoek meedoet kan te klein zijn;
- er kan op de verkeerde plaats in het lichaam getest worden, bijvoorbeeld in het bloed, terwijl de afwijking wellicht in de hersenen zit.

Maar het goede nieuws, concludeerde Komaroff, is dat een diagnostische test, die de ziekte in alle ME/ CVS-patiënten kan aantonen, gestaag dichterbij lijkt te komen. En als alle onderzoekers gehoor geven aan de oproep van Nancy Klimas, aan het eind van de conferentie, om samen te werken en gegevens uit te wisselen, dan is dat moment hopelijk niet ver meer.

Voor dit artikel is gebruikgemaakt van verslagen van deelnemers aan de conferentie:

Rosamund Vallings, zie: <http://www.iacfsme.org/IACFSMEConferenceMoreInfo/SummaryReno2009byRosamundVallings/tabid/373/Default.aspx>

Kim McCleary en Suzanne Vernon, zie: <http://www.cfids.org/cfidslink/2009/040102.asp> en van de videorapportage van de slottoespraak van Anthony Komaroff, zie: <http://progressive.uvauld.com/pd1005/CFS091/75/player.HTM>

LAATSTE NIEUWS

PROFESSOR DE MEIRLEIR: MYSTERIE ME IS ONTRAFELD

Michaël Koolhaas

De bekende Belgische ME/ CVS-onderzoeker professor Kenny de Meirleir heeft op een persconferentie bekendgemaakt dat hij samen met enkele collega's een urinetest heeft ontwikkeld. Met die test kan volgens hem ME* ondubbelzinnig worden aangetoond.

De Meirleir deed zijn mededeling op 29 mei 2009 in Londen, aan de vooravond van de

vierde internationale conferentie van 'Invest in ME'. Deze Engelse organisatie voert al enige jaren campagne om de wetenschappelijke wereld en de politiek ertoe te brengen energie en geld te investeren in biomedisch onderzoek naar de aard, oorzaak en behandeling van ME/ CVS.

H2S

Op de Londense persconferentie vertelde de Belgische hoogleraar dat hij behalve een diagnostische test ook belangrijke aanknopingspunten heeft gevonden voor behandeling van ME – met name van minder ernstig zieke patiënten.

Kern van de aandoening vormt, aldus De Meirleir en zijn collega's, de te grote concentratie van H₂S, waterstofsulfide. Deze hoge concentratie kan de symptomen van ME verklaren. Hoe hoger de concentratie van H₂S, hoe ernstiger de ziekteverschijnselen.

De Meirleir lichtte zijn onderzoeksresultaten toe aan de hand van een diapresentatie. Zoals in de wetenschap gebruikelijk is, zullen de resultaten eerst door andere wetenschappers moeten worden bevestigd voordat ze algemeen worden geaccepteerd. Mocht dat uiteindelijk gebeuren, dan kan de discussie of ME nu wel of niet een echte ziekte is eindelijk beëindigd worden. Bovendien kan de diagnose dan veel nauwkeuriger en gemakkelijker worden gesteld. Alleen dit gegeven al zou voor patiënten een enorme stap voorwaarts zijn. Een verslag van het onderzoek dat heeft geleid tot het ontwikkelen van de test zal binnenkort worden gepubliceerd in het gerenommeerde wetenschappelijke tijdschrift *In Vivo*.

* In het persbericht gebruikt prof. De Meirleir consequent de aanduiding ME (zonder de toevoeging CVS).

Voor meer informatie:

Artikel: <http://www.steungroep.nl/index.php/nieuwsenagenda/194-28-mei-2009-professor-de-meirleir-mysterie-me-is-ontrafeld>

Diapresentatie: <http://www.steungroep.nl/index.php/component/content/article/195>

Informatie over de test: <http://www.proteabiopharma.com/page/diagnostics.php>

NIEUWS VAN HET BESTUUR

Bettine Molenberg

Protocol in praktijk

In het kader van het project 'Protocol in praktijk' heeft de Steungroep ervaringen gebundeld van ME/CVS-patiënten die gekeurd zijn volgens het in 2008 van kracht geworden verzekeringsgeneeskundig protocol CVS. Deze ervaringen zijn verwerkt in een tussenverslag van dit project, dat in het vorige nummer van *Steungroepnieuws* is besproken. Dit tussenverslag eindigde met de formulering van een aantal vragen. Bijvoorbeeld de vraag hoe het toch komt dat sommige verzekeringsartsen nog steeds moeite hebben ME/CVS als reële chronische ziekte te accepteren, en hoe je in de toekomst de beperkingen van mensen met ME/CVS beter zou kunnen vaststellen.

Deze en andere kwesties hebben we voorgelegd aan twee deskundigen:

W.E.L. de Boer, directeur van de NVVG (Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde) en dr. J. Nijs, docent en onderzoeker kinesiotherapie (fysiotherapie) en revalidatie aan de Vrije Universiteit Brussel en de Artesis Hogeschool in Antwerpen. Gesprekken met andere deskundigen volgen nog.

De uitkomst van deze gesprekken zal worden verwerkt in het eindrapport, dat eind 2009/ begin 2010 verschijnt.

Week van de Chronisch Zieken

Ook dit jaar gaat de Steungroep weer een bijeenkomst organiseren in het kader van de Week van de Chronisch Zieken in november. We zijn momenteel in gesprek met de ME/CVS-Stichting met als doel hiervan een gezamenlijke bijeenkomst te maken.

Website

De nieuwe website van de Steungroep 'draait' nu alweer een paar maanden. We zijn blij dat we al behoorlijk wat positieve reacties hebben binnengekregen. Natuurlijk zitten er hier en daar nog wat kleine schoonheidsfoutjes op de site. Als u die aantreft, geef ze dan alstublieft aan ons door!

Blijf ons werk steunen!

Voor de meesten van onze lezers is het geen nieuws, maar wij willen nogmaals benadrukken dat de Steungroep voor haar voortbestaan

geheel afhankelijk is van donateurs en subsidies. Het spreekt vanzelf dat we in deze tijd van recessie er niet al te veel op kunnen vertrouwen dat onze subsidieaanvragen gehonoreerd worden. De financiële steun van onze donateurs is dus meer dan ooit onontbeerlijk. Daarom doe we een dringende oproep aan onze donateurs ons te blijven ondersteunen. En misschien kent u mensen in uw omgeving, patiënten of niet-patiënten, die het werk van de Steungroep ook nuttig vinden en dat willen laten blijken door donateur te worden. Zij kunnen zich altijd opgeven via info@steungroep.nl

Ze zijn meer dan welkom!



FONDS VOOR FINANCIËLE HULP

De Algemene Nederlandse Gehandicaptenorganisatie (ANGO) heeft een fonds voor individuele financiële hulp aan gehandicapten en chronisch zieken. Dit fonds vergoedt computers, aangepaste bedden en stoelen, en in uitzonderingssituaties auto's. Voorwaarde is dat de kosten door geen enkele officiële instantie vergoed worden en dat iemands eigen inkomen of vermogen ontoereikend is om de kosten zelf te dragen. Bij de beoordeling daarvan wordt rekening gehouden met extra uitgaven vanwege ziekte of handicap. Lidmaatschap van de ANGO is niet vereist.

Inlichtingen: ANGO Fonds, Postbus 850, 3800 AW Amersfoort, telefoon 033 4654343 (maandag – woensdag 10.00 – 12.00 uur, maandag en dinsdag, 14.00 -15.00 uur)

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 (8 p.)
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. (20 p.)
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 nuttig kan zijn en welke positieve maar ook negatieve effecten deze behandeling kan hebben. (28 p.)

Prijs 5,50. 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.)

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 Schattingbesluit. 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) 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, Eef van Duuren, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Gemma de Meijer, Bettine Molenberg, Monique Rosman-Schonckert, Ronald Schuch, Amy Suijkerbuijk, Theo van der Werf.
Eindredactie: Roosje Voorhoeve

Overname van artikelen of gedeeltes daarvan uit deze nieuwsbrief is alleen toegestaan na schriftelijke toestemming en met bronvermelding.

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid