



STEUNGROEPNIEUWS JAARGANG 6, NUMMER 3, OKTOBER 2006

Beste lezers

Op 6 september van dit jaar besteedde het televisieprogramma *Netwerk* aandacht aan een ME-patiënt uit Valkenswaard. Hoewel hij al tien jaar zo ziek is dat het ook voor zijn collega's, bedrijfsarts en werkgever duidelijk is dat hij niet kan werken, blijft het UWV hem een WAO-uitkering weigeren, omdat er 'medisch objectief' niets aan de hand zou zijn. De burgemeester van Valkenswaard was hier zo verontwaardigd over dat hij de publiciteit heeft gezocht. *Netwerk* gaf de Steungroep gelegenheid om voor de televisie te vertellen dat de situatie van deze werknemer bepaald geen uitzondering is. Naar aanleiding hiervan heeft kamerlid Cees Vendrik (GroenLinks) opnieuw vragen gesteld aan minister De Geus. De zaak van deze ME-patiënt lijkt ons bij uitstek in aanmerking te komen voor een nieuwe beoordeling door het UWV!

De (her)keuringen, en de mogelijkheid om als er daarbij fouten zijn gemaakt het UWV om een nieuwe beoordeling te vragen, blijven ons bezighouden. Afgelopen zomer hebben we hierover opnieuw gesproken met de medisch adviseur van het UWV, dr. H. Kroneman. Ook ditmaal hebben we hem een aantal goed gedocumenteerde gevallen van herkeurde ME-patiënten voorgelegd, waarbij duidelijk zaken mis waren gegaan. Inmiddels heeft het UWV in het blad *UWV-Perspectief* speciaal naar aanleiding van gemaakte fouten bij ME/ CVS aandacht besteed aan de mogelijkheid om een nieuwe keuring aan te vragen. Over dit onderwerp komen veel vragen bij ons binnen. Daarover leest u meer in dit nummer. Verder vindt u weer allerlei

andere actuele informatie, bijvoorbeeld over het Onderzoeksprogramma ME/ CVS, en juridisch en wetenschappelijk nieuws.

Informatiebijeenkomst (her)keuringen WAO, WAJONG, WAZ en WIA

Dinsdag 14 november organiseert de Steungroep opnieuw een informatiemiddag over de (her)keuringen WAO, WAJONG, WAZ en WIA. Ditmaal doen we dat samen met de Whiplash Stichting Nederland.

Plaats: De Observant, Stadhuisplein 7 te Amersfoort
Tijd: 13.00 – 16.30 uur

Tijdens deze middag geven mensen van de Steungroep en de Whiplashstichting informatie over de keuringen en praktische tips over de voorbereiding daarop. Verder bespreekt rechtshulpverlener Leon de Groot Heupner, van De Groot Heupner Advisering en Arbeidstoeleiding, wat u kunt doen als u het niet met de uitslag van de keuring eens bent.

De zaalruimte is beperkt, dus meldt u zo vroeg mogelijk aan via info@steungroep.nl of 050-549 29 06. Toegangsprijs inclusief een kop koffie of thee: € 4,50 voor donateurs van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de Whiplash Stichting Nederland en € 5,50 voor niet-donateurs. Het bedrag kunt u overmaken op girorekening 6833476 o.v.v. 'Informatiemiddag 14 november'. Vermeld bij betaling ook uw adresgegevens. Zodra uw betaling ontvangen is krijgt u de deelnamebevestiging, het programma en de routebeschrijving.

Folder tegen vooroordelen

Er zijn veel positieve reacties binnengekomen op de folder 'Goed of Fout?' die ter gelegenheid van Wereld ME-dag door de Steungroep en de ME/CVS-vereniging is uitgegeven. Wij willen de folder graag via de bibliotheken in Nederland verspreiden onder een zo breed mogelijk publiek. Financieel zijn we in staat om een klein pakketje folders aan de grootste bibliotheken aan te bieden. Maar geld voor een bredere verspreiding, ook onder de middelgrote en kleinere bibliotheken, is er niet. Daarvoor hebben we nog € 1.580 nodig. Wilt u aan dit bedrag een bijdrage leveren, of wilt u ons op een andere manier helpen de folder verder te verspreiden, dan horen we dat graag van u. U kunt in dat geval contact opnemen met Ronald Schuch, 050-549 29 06 of info@steungroep.nl

FOUT BEOORDEELD? NIEUWE KEURING!

Ynske Jansen

Sinds het UWV erkent dat er fouten gemaakt kunnen zijn bij keuringen van ME-patiënten, en dat in die gevallen gevraagd kan worden om een nieuwe keuring, krijgen wij over dit onderwerp veel vragen. Hieronder de vragen die het meest worden gesteld, en onze antwoorden daarop.

1. Ik heb ME/CVS en ben ervan overtuigd dat het oordeel van het UWV over mijn arbeidsongeschiktheid niet klopt. Kan ik nu afwachten tot het UWV de beslissing gaat herzien?

Nee. Het UWV heeft aangegeven dat het niet alle beoordelingen van de afgelopen jaren opnieuw kan gaan bekijken om na te gaan of er fouten zijn gemaakt. U moet dus zelf om herziening vragen.

2. Hoe weet ik of er bij mijn keuring een fout is gemaakt op grond

waarvan ik een herkeuring kan vragen?

In de brochure **Fout beoordeeld? Vraag het UWV om een nieuwe keuring** staat welke fouten door het UWV als zodanig worden erkend.¹ Om na te gaan of dergelijke fouten bij u gemaakt zijn kunt u de medische rapportage(s) die de verzekeringsarts (en eventueel de bezwaarverzekeringsarts) over u heeft gemaakt bij het UWV opvragen. In de brochure staat ook een lijstje als hulpmiddel om fouten in deze rapportages te herkennen. (De brochure gaat vooral over fouten die gemaakt zijn door de verzekeringsarts. Maar ook bij andere fouten, bijvoorbeeld van de arbeidskundige, kunt u om herziening vragen.)

Extra hulp voor donateurs van de Steungroep

Donateurs kunnen een kopie van de medische rapportage(s) van het UWV opsturen naar de Steungroep, met de vraag om deze te analyseren op fouten. Graag in **tweevoud** opsturen. Houd er rekening mee dat het minstens twee weken kan duren voor u een reactie krijgt.

3. Geldt deze regeling voor het overdoen van de keuring alleen voor de eenmalige herbeoordeling volgens strengere regels?

Nee, in principe kan hierop voor alle beoordelingen uit het verleden een beroep gedaan worden. Dus ook als het gaat om een keuring naar aanleiding van de eerste aanvraag van een WIA-, WAO-, Wajong- of WAZ-uitkering, om een eerstejaars of vijfjaarlijkse wettelijke herkeuring of om een zogenaamde 'professionele herbeoordeling'.

¹ Te vinden op www.steungroep.nl/keuring.htm. Ook digitaal op te vragen via info@steungroep.nl. Wie een exemplaar per post wil ontvangen kan €4,60 overmaken op gironummer 6833476 t.n.v. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid te Groningen onder vermelding van de bestelcode 'FB'.

4. Het UWV heeft volgens mij de afgelopen jaren meerdere keren achter elkaar fouten gemaakt bij de beoordeling van mijn arbeidsongeschiktheid. Van welke beslissing moet ik nu herziening vragen?

Als steeds dezelfde fout is gemaakt, kunt u het beste herziening vragen van de eerste beslissing. Als u gelijk krijgt, gaat het UWV ook de onjuiste beslissingen van latere data corrigeren. Als de fouten onderling verschillen, kunt u het beste herziening vragen van alle beslissingen waarbij volgens u een fout is gemaakt.

5. Ik heb een bezwaar-/beroeps-/ hoger beroepsprocedure lopen: moet ik hiermee nu stoppen en om een nieuwe keuring vragen?

Nee. Het is aan te raden om deze procedure gewoon door te zetten. U staat sterker als u in beroep gaat na een bezwaar- of beroepsprocedure dan als u in beroep gaat tegen een afwijzing van uw herkeuringsverzoek. In het eerste geval kunt u namelijk nog in beroep of hoger beroep. Dan toetst de rechter uw zaak inhoudelijk. In het laatste geval kunt u ook wel in beroep, maar dan wordt er slechts marginaal (oppervlakkig) getoetst. De rechtbank stelt dan alleen de vraag of uw verzoek tot herziening terecht is afgewezen of niet.

U kunt natuurlijk bij uw bezwaar- of beroepsprocedure wel gebruikmaken van de erkenning van het UWV dat bepaalde argumenten en motivaties onjuist zijn (zie de brochure *Fout beoordeeld?*).

6. Ik ben tien jaar geleden in de bijstand gekomen door verlies van mijn WAO-uitkering. Kan ik nu alsnog een verzoek indienen om de keuring over te doen?

Ja. Er geldt geen tijdslimiet. U moet wel duidelijk kunnen maken dat het UWV tien jaar geleden een fout heeft gemaakt. Zie het antwoord op vraag 2. Als u de beslissing van tien jaar geleden niet meer

hebt en ook de medische rapportage niet, moet u die wel eerst opvragen. (Het is overigens mogelijk dat het UWV niet meer alle stukken heeft; er gelden beperkte bewaartermijnen.)

7. Hoe kan ik mijn verzoek om de keuring over te doen indienen?

Door een brief te sturen naar het UWV-kantoor waaronder u valt. Daarin moet u zo duidelijk en beargumenteerd mogelijk aangeven welke fouten er volgens u gemaakt zijn en waarom dat fouten zijn. Zie hiervoor de brochure *Fout beoordeeld?* (De Steungroep zou graag een kopie van uw brief en van de reactie van het UWV willen ontvangen.)



8. Als ik het UWV vraag de keuring over te doen op grond van een gemaakte fout, krijg ik dan altijd een nieuwe keuring?

Nee, dat hoeft niet. Het UWV kan op grond van uw dossier, dus zonder een nieuwe keuring, concluderen dat er geen fouten gemaakt zijn. In dat geval krijgt u een brief waarin staat dat er geen herziening zal plaatsvinden. Tegen deze beslissing kunt u bezwaar maken.

Ook kan het UWV op grond van uw dossier vaststellen dat er wel fouten zijn gemaakt in de motivering van de door u aangevochten beslissing, maar dat herstel

daarvan niet tot een andere uitkomst zal leiden. Dan krijgt u een nieuwe motivering van het UWV met dezelfde beslissing. Ook tegen die beslissing kunt u bezwaar maken.

9. Ik heb een beargumenteerd verzoek ingediend om de keuring over te doen, en kreeg van het UWV een briefje terug waarin staat dat er geen fouten zijn gemaakt en dat mijn verzoek dus is afgewezen. Het UWV is helemaal niet op mijn argumenten ingegaan en geeft zelf ook geen inhoudelijke argumenten. Wat kan ik nu doen?

De ervaring leert helaas dat een herzieningsverzoek in eerste instantie nogal eens door het UWV wordt afgewezen, zelfs wanneer dit goed onderbouwd is. Daarbij is niet altijd duidelijk of er wel zorgvuldig onderzoek is gedaan naar alle argumenten die zijn aangevoerd. Vaak wordt in de bezwaarschriftprocedure pas voor het eerst goed naar een herzieningsverzoek gekeken. Dien dus altijd een bezwaarschrift in tegen zo'n afwijzing. Vraag daarbij het UWV ook om de beslissing inhoudelijk te beargumenteren, bijvoorbeeld tijdens de hoorzitting die bij de bezwaarprocedure hoort. De argumenten van het UWV worden dan schriftelijk vastgelegd in het verslag van die hoorzitting en daar kunt u op ingaan. Het is aan te raden een advocaat of ander rechtshulpverlener, bijvoorbeeld van vakbond of rechtsbijstandsverzekering, in te schakelen. Voor adressen kunt u terecht bij de Steungroep. Geef uw rechtshulpverlener in ieder geval de informatie van de Steungroep!

10. Ik heb een verzoek ingediend om de keuring over te doen, en krijg een nieuwe keuring. Hoe kan ik de kans op een goede uitkomst zo groot mogelijk maken?

Bereid deze keuring zo goed mogelijk voor. Praktische tips hiervoor vindt u in de brochure *Handleiding voor de herkeuring*, die bij de Steungroep besteld kan worden.

11. Ik heb het UWV gebeld met de vraag of mijn keuring over kon en daarbij verwezen naar de informatie van de Steungroep, maar op het UWV-kantoor weet men van niets. Heeft het dan wel zin dat ik een verzoek om de keuring over te doen indien?

Dat heeft zeker zin. Het landelijk UWV-beleid geldt voor alle UWV-kantoren. U kunt eventueel de UWV-medewerkers verwijzen naar de UWV-instructie van maart 2006 (zie de brochure *Fout beoordeeld?*) en naar het bericht hierover in *UWV Perspectief*.² Als u uw verzoek schriftelijk indient, moet het UWV-kantoor dat behandelen volgens de regels die landelijk bij het UWV gelden.

12. Wanneer er naar aanleiding van mijn verzoek tot herziening een nieuwe beslissing wordt genomen, wanneer gaat die dan in?

Als de nieuwe beslissing leidt tot een hogere uitkering, wordt de fout in principe met volledige terugwerkende kracht hersteld.

13. Bestaat er ook een kans dat een nieuwe beoordeling tot een ongunstiger beslissing leidt?

Als u herziening vraagt van een beslissing om u geen uitkering toe te kennen of uw eerdere uitkering volledig stop te zetten, loopt u natuurlijk geen enkel risico. Als u herziening vraagt van een beslissing om u een gedeeltelijke uitkering toe te kennen, op grond van een arbeidsongeschiktheidspercentage van lager dan 80%, loopt u deze kans helaas wel. Als het UWV bij herziening concludeert dat u op het tijdstip waarvoor de eerdere beslissing gold minder arbeidsongeschikt bent, kunt u uw gedeeltelijke uitkering

² In het blad *UWV Perspectief* (september 2006) dat naar alle mensen met een WIA-, WAO-, WAZ- of WAJONG-uitkering wordt gestuurd, erkent het UWV in een artikel met als titel 'Onjuiste beoordeling kan over' dat er fouten kunnen zijn gemaakt bij (her)keuringen van ME-patiënten.

geheel of gedeeltelijk verliezen. Er geldt dan geen terugwerkend kracht. De uitkering wordt in het algemeen na twee maanden ingetrokken of verlaagd. U kunt tegen deze beslissing wel bezwaar maken en in beroep gaan.

14. De uitkomst van mijn (her)keuring is dat ik volledig arbeidsongeschikt ben. Daar ben ik het mee eens, maar met een aantal zaken die in de rapportage van de verzekeringsarts staan niet. Kan ook ik vragen om de keuring over te doen?

Het is niet aan te raden om in dit geval herziening te vragen, alleen al wegens het risico van een ongunstige uitslag (zie het antwoord op de vorige vraag). Wel kunt u vragen om correctie of aanvulling van de rapportage van de verzekeringsarts. Meer informatie hierover, met voorbeeldbrief, vindt u in de brochure *Handleiding voor de herkeuring*.³

15. Bij mijn keuring zijn geen fouten gemaakt, maar er zijn later wel nieuwe feiten of omstandigheden bekend geworden. Kan ik nu ook een verzoek indienen om de keuring over te doen?

Ja. Ook feiten of omstandigheden die na de oorspronkelijke beoordeling en beslissing aan het licht zijn gekomen, kunnen een reden zijn voor herziening. Maar iets wordt niet zo snel als nieuw feit of nieuwe omstandigheid erkend. Volgens het UWV geldt dit bijvoorbeeld niet voor nieuwe stukken als die geen nieuwe gegevens bevatten of nieuwe gegevens die over een andere datum of periode gaan. Ook het rapport van de Gezondheidsraad over ME/CVS of brieven van ministers aan de Tweede Kamer zijn volgens het UWV geen nieuw feit.

Als voorbeeld van een nieuw feit dat wél reden kan zijn voor herziening noemt het

³ Zie achterin dit nummer hoe u deze brochure kunt bestellen.

UWV: 'het gegeven dat voor aanvankelijk niet te objectiveren klachten nu wel een oorzaak is gevonden.' (Dit suggereert dat klachten alleen geobjectiveerd kunnen worden [d.w.z. overtuigend zijn] door het aantonen van een oorzaak, maar dat is niet juist).

Bij een verzoek tot herziening op grond van nieuwe feiten zal het waarschijnlijk meestal gaan om nieuwe medische feiten, bijvoorbeeld latere uitkomsten van medisch onderzoek die alsnog bewijzen of aannemelijk maken dat u beperkingen hebt die bij de eerdere keuring niet (volledig) zijn erkend. Zorg dan dat u uw verzoek heel goed hebt onderbouwd. Stuur bijvoorbeeld een brief of onderzoeksrapport mee van een arts, waarin deze de medische onderzoeksresultaten meldt en bij voorkeur ook aangeeft welke beperkingen daardoor verklaard kunnen worden. Denk er wel aan, dat het alleen gaat over de oorspronkelijke schattingsdatum, waarop in de oorspronkelijke beslissing uw uitkering werd geweigerd of ingetrokken. Latere veranderingen of verslechtingen in uw gezondheidstoestand tellen niet mee en kunnen geen rol spelen in uw herzieningsverzoek.

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

De Steungroep heeft voor haar politieke lobby en overleg met het UWV veel gehad aan de meldingen die bij het informatie- en meldpunt herkeuringen zijn binnengekomen. Het is voor ons werk van groot belang dat we op de hoogte blijven van al uw ervaringen. Dus: hebt u een herkeuring gehad? Meld dan uw ervaring via 050 549 29 06 (ook voor WIA-ervaringen) of via het formulier op www.steungroep.nl/keuring.htm

16. Ik heb geen ME/CVS, maar een andere ziekte. Naar mijn idee zijn bij mijn keuring dezelfde fouten gemaakt die vaak bij ME/CVS

gemaakt worden. Kan mijn keuring dan ook over?

Ook bij mensen met een andere diagnose dan ME/CVS kan dit soort fouten gemaakt worden. Natuurlijk kunnen ook zij op dezelfde manier om herziening vragen.

HERKEURINGEN LATER KLAAR

Bij de eenmalige herbeoordeling volgens strengere regels worden twee leeftijdsgroepen in verschillende periodes gekeurd. De eerste bestaat uit mensen die op of na 1 juli 1956 geboren zijn. Zij zijn het eerst opgeroepen voor de keuring. Volgens de planning zullen hun herkeuringen voor 1 januari 2007 zijn afgerond. De tweede groep bestaat uit mensen die geboren zijn tussen 1 juli 1954 en 1 juli 1956. Zij zouden oorspronkelijk pas vanaf 1 oktober 2006 een oproep krijgen. Deze datum is later veranderd in 1 juli 2006.

Volgens plan zouden alle herkeuringen op 1 juli 2007 achter de rug zijn. Het UWV heeft inmiddels laten weten dat dat niet lukt; 90% van de herkeuringen zullen op die datum klaar zijn, maar 10% pas later.

Bronnen: Regeling afwijking datum besluit eenmalige herbeoordeling arbeidsongeschiktheidswet, Staatscourant 13 juli 2006, nr.134 pagina 25 en brief minister De Geus aan de Tweede Kamer van 29 augustus 2006 (Kamerstuk 26448 nr. 292)

ME/CVS, SOMATISATIE EN SOMATOFORME STOORNISSEN

Ynske Jansen

Bedrijfs- en verzekeringsartsen spreken, als ze het over ME/CVS hebben, soms van 'somatisatie' of 'somatoforme stoornis'. ME-patiënten komen deze termen vaak tegen in rapporten over zichzelf. Wat betekenen ze eigenlijk?

In de *Werkwijzer somatisatie*, een handleiding voor bedrijfsartsen en anderen die zich beroepsmatig bezighouden met

zieke werknemers, komt ook ME/CVS aan de orde.⁴ De klachten die het gevolg zijn van ME/CVS worden 'somatisch (lichamelijk) onvoldoende verklaarde klachten' genoemd. De *Werkwijzer* suggereert dat er bij ME/CVS sprake is van 'somatisatie'. Dit begrip wordt als volgt gedefinieerd: 'de neiging om lichamelijke ongemakken en klachten - die niet door pathologische (ziektkundige) bevindingen kunnen worden verklaard - te ervaren en te rapporteren, ze aan lichamelijke aandoeningen toe te schrijven en er medische hulp voor te zoeken.' Somatisatie moet volgens de *Werkwijzer* 'gecorrigeerd' worden en de patiënten moeten worden afgeholpen van het idee dat ze lijden aan een lichamelijke ziekte.

Het komt regelmatig voor dat verzekeringsartsen op deze manier tegen ME/CVS aankijken. Zo gebruikte een verzekeringsarts onlangs in een rapport over een ME-patiënte de term 'somatisatiestoornis'. Dat is een psychiatrische stoornis. Met het gebruik van die term gaat hij dus nog een stapje verder dan de *Werkwijzer*.

Soms wordt ME/CVS ook een 'somatoforme stoornis' genoemd.⁵ Wat betekenen deze termen nu eigenlijk? En hebben ze inderdaad iets met ME/CVS te maken? Op zoek naar een heldere uitleg sprak ik enige tijd geleden met de – helaas inmiddels overleden – neuroloog-psychiater Henk Hengreen. Hieronder zijn visie.

Somatisatie

Somatisatie ontstaat door somatiseren. Dat kun je zien als een afweermecanisme tegen moeilijk oplosbare problemen: zo'n probleem wordt dan als het ware omgezet in lichamelijke symptomen. Een voorbeeld is de man die bij de huisarts komt met

⁴ Zie nummer 1 van 2004 van deze Nieuwsbrief voor een kritische bespreking.

⁵ Zie bijvoorbeeld M.W.M. de Waal e.a., Somatoforme stoornissen in de huisartsenpraktijk: prevalentie, functionele beperkingen en comorbiditeit met angst en depressie. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 2006 25 maart p. 671-676.

hoofdpijnklachten en bij navraag vertelt dat er spanningen zijn tussen hem en zijn vrouw. De hoofdpijn blijkt veroorzaakt te worden door een gespannen houding, die weer het gevolg is van relatieproblemen. Door dit te achterhalen is een effectievere behandeling mogelijk: niet alleen de hoofdpijn behandelen of de gespannen houding, maar ook proberen de eigenlijke oorzaak weg te nemen.

Het begrip somatisatie wordt echter door artsen ook vaak gebruikt als vluchtroute bij het 'oplossen' van onbegrepen ziektebeelden. Te gemakkelijk grijpen ze dan als verklaring naar 'somatisatie'. Somatisatie is zeker niet hetzelfde als ME/CVS en maakt er ook geen deel van uit. Somatisatie en ME/CVS kunnen wel naast elkaar bestaan. Een patiënt met bijvoorbeeld op somatisatie berustende hoofdpijn kan daarnaast ME/CVS hebben.

Somatisatiestoornis

Een somatisatiestoornis is een aandoening die wordt beschreven in het handboek voor psychiatrische diagnoses.⁶ Deze stoornis kenmerkt zich door een patroon van steeds terugkerende lichamelijke klachten die uitmonden in medische behandeling, of er de oorzaak van zijn dat mensen niet meer goed kunnen functioneren op hun werk of in hun persoonlijk leven. Als er sprake is van een somatisatiestoornis, moeten de klachten al voor iemands dertigste levensjaar zijn begonnen en al enkele jaren duren. Er moet sprake zijn van pijn op minstens vier gebieden. Daarnaast moeten er nog verschillende andere klachten zijn, zowel op maag-darmgebied als met betrekking tot seksualiteit of voortplanting. Bovendien moet er minstens één symptoom zijn dat doet denken aan een neurologische stoornis, zoals verlamming of blindheid.⁷

⁶ American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fourth Edition. Washington, DC, American Psychiatric Association, 1994 (DSM-IV™)

⁷ De volledige diagnosecriteria zijn te vinden op www.steungroep.nl

Uit deze beschrijving zal duidelijk zijn dat een somatisatiestoornis niet hetzelfde is als ME/CVS. Ook is duidelijk dat niet iedereen die somatiseert een somatisatiestoornis heeft. Om van een stoornis te kunnen spreken moet een grens zijn overschreden. Verzekeringsartsen stellen wel eens dat iemand met een somatisatiestoornis normaal kan werken, maar dat kun je niet zomaar zeggen. Mensen met een somatisatiestoornis zijn wel degelijk ziek. Tot welke beperkingen dit leidt hangt helemaal af van hun specifieke klachten.

Somatoforme stoornis

Een somatoforme stoornis is geen afzonderlijke diagnose, maar een verzamelbegrip voor zeven stoornissen, waaronder de somatisatiestoornis en de 'ongedifferentieerde somatoforme stoornis' (ongedifferentieerd wil zo iets zeggen als: niet nader onderscheiden).⁸ De kenmerken van deze laatste stoornis zijn anders dan die van een somatisatiestoornis. Er moet, langer dan zes maanden, sprake zijn van een of meer lichamelijke problemen zonder aanwijsbare medische oorzaak, zoals vermoeidheid of maag- en darmklachten waarvan iemand zo veel last heeft dat hij in zijn werk of op sociaal gebied niet of minder goed functioneert. Anders dan bij een somatisatiestoornis hoeven de klachten niet al voor het dertigste levensjaar te zijn begonnen en al jaren te duren. Ook hoeven ze niet zo gevarieerd te zijn, of zo groot in aantal.

Het komt wel voor dat in plaats van de diagnose CVS de diagnose ongedifferentieerde somatoforme stoornis wordt gesteld. Maar ME/CVS valt alleen onder de criteria van de ongedifferentieerde somatoforme stoornis voor die artsen die ME/CVS niet als medische aandoening willen erkennen.

⁸ De andere vijf zijn: conversiestoornis, pijnstoornis, hypochondrie, stoornis in de lichaamsbeleving (morfydysforie) en somatoforme stoornis 'niet anders omschreven'.

In memoriam Henk Herngreen

Henk Herngreen is op 14 mei van dit jaar op negentachtigjarige leeftijd overleden. Hij heeft als eerste in Nederland een methode ontwikkeld voor de medische beoordeling van arbeidsongeschiktheid.⁹ Naar aanleiding daarvan heb ik hem tien jaar geleden leren kennen. Zelf heeft hij als deskundige zijn methode onder andere ook op veel mensen met ME/CVS toegepast, meestal in het kader van beroepsprocedures. De buitengewone aandacht die hij hierbij aan de dag legde leidde niet alleen tot rapporten die echt recht deden aan het betrokken individu, maar ook tot ontwikkeling van waardevolle inzichten in de ziekte. Hij was altijd zeer geïnteresseerd in de activiteiten van de Steungroep en een belangrijke bondgenoot. Zijn gedrevenheid was zo groot dat hij tot kort voor zijn dood is blijven werken, ook toen hij al ernstig ziek was. Hij moest uiteindelijk stoppen, maar deed dat met pijn in zijn hart. Hij had nog plannen voor een nieuw project, dat moest leiden tot verbetering van de beoordeling door verzekeringsartsen van mensen met ME/CVS. Ook wilde hij zijn handleiding voor verzekeringsartsen graag nog herzien. Het is een voorrecht Henk gekend te hebben. Hij was een uniek en onvervangbaar mens. Ik kan alleen maar hopen dat de mensen met wie hij contact hield en samenwerkte zoveel mogelijk van zijn gedachtegoed zullen behouden en overdragen.

Zij negeren daarmee de uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek waarin serieuze afwijkingen van biochemische, anatomische of neuropsychologische aard zijn aangetoond. In het verleden gebeurde iets dergelijks vaker: ook epilepsie,

⁹ Boer, W.E.L. de; Duin, J.A.; Herngreen, H. Handleiding methodisch beoordelingsgesprek. Een handleiding op basis van de Argumentatieve claim/probleembeoordeling. Onder andere te vinden op www.uvv.nl. Zoek via Beleidsinformatie en publicaties -> Claim en beoordeling bij arbeidsongeschiktheid -> methodiek en instrumenten.

narcolepsie en multiple sclerose zijn ziektes die eerst als een vorm van somatisatie werden beschouwd maar waar men nu, door de ontwikkeling van de medische wetenschap, heel anders over denkt.

ONDERZOEKSPROGRAMMA ME/CVS

Michaël Koolhaas

In de zomer van 2005 werd bekend dat de overheid € 1.9 miljoen beschikbaar stelt voor onderzoek naar ME/CVS. De organisatie ZonMW kreeg de opdracht hiervoor een programma te ontwerpen. Ook patiëntenorganisaties konden hun mening geven over de invulling daarvan. Inmiddels is het definitieve programma bekend – met de suggesties van de Steungroep blijkt weinig gedaan.

Eind juli 2006 presenteerde ZonMW het definitieve 'Onderzoeksprogramma CVS'. Het programma heeft als hoofddoelstelling: 'Het verzamelen en verdiepen van kennis over effectieve behandel-, begeleidings- en reactiveringsmethoden bij CVS en het verspreiden en implementeren van deze kennis onder relevante beroepsgroepen, teneinde een adequate en uniforme professionele aanpak van CVS te stimuleren'.

Wel onderzoek naar CGT en GET, niet naar de oorzaken van ME/CVS

In het programma wordt een prominente plaats gegeven aan cognitieve gedragstherapie (CGT) in combinatie met lichamelijke training, beter bekend onder de Engelse term Graded Exercise Therapy (GET). Hieruit, en uit de bovengenoemde doelstelling, blijkt dat ZonMw zich weinig gelegen heeft laten liggen aan de kritiek die de Steungroep in twee inspraakbijeenkomsten naar voren heeft gebracht. Onze belangrijkste bezwaren waren dat er inmiddels al erg veel onderzoek naar CGT/GET heeft

plaatsgevonden, en dat bekend is dat een groot deel van de patiënten daar geen baat bij heeft. Wij stelden voor in plaats daarvan aandacht te besteden aan onderzoek naar stoornissen en beperkingen bij ME/CVS, en ook onderzoek naar de oorzaken van ME/CVS in het programma op te nemen. Beide is niet gebeurd. Wel is bereikt dat het onderzoek alleen zal gaan over ME/CVS en niet wordt uitgebreid tot alles wat valt onder het vage begrip 'lichamelijk onverklaarde klachten'. Daarnaast wordt in het programma het door ons aangedragen alternatief voor CGT/GET, *pacings**, enkele malen genoemd, maar in hoeverre dit daadwerkelijk een plaats zal krijgen is nog onduidelijk.

Na het verschijnen van het programma zijn organisaties in de gelegenheid gesteld concrete onderzoeksprojecten in te dienen, die in het kader van dit programma kunnen worden uitgevoerd. Inmiddels zijn 13 onderzoeksvoorstellen bij ZonMW ingediend. De programmacommissie, waarin namens de ME-patiënten de ME/CVS -Stichting is vertegenwoordigd, zal hieruit binnenkort een keuze maken.

Al in een eerdere nieuwsbrief (2006-1) vroegen wij ons af of het onderzoeksbudget door ZonMW wel goed zou worden besteed. Gezien de formulering van het programma houden wij ernstige twijfels. Een definitief oordeel hierover kunnen we natuurlijk pas geven als bekend is welke concrete onderzoeksprojecten uitgevoerd worden, en wat de resultaten hiervan zullen zijn.

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

TEST

Marijke Gehrels

Op Wereld ME-dag is een mooie folder uitgebracht met goed/fout stellingen over ME. Nu zal iedereen toch wel eindelijk alle vooroordelen aan de kant zetten: huisartsen, neurologen, ministers, ja zelfs misschien hardnekkige tantes! Hier is zo'n tante aan het woord...



Mijn nichtje heeft me een folder toegestuurd met een test over ME. Dat is nou leuk van haar, want ze heeft zelf ME, en ze beseft dus eindelijk dat ik altijd het beste met haar voor heb gehad! Ik ga die test eens gauw doen, je kunt wel tien punten scoren, nou, dat red ik wel, ik weet echt alles van ME, let maar op.

De eerste vraag is al makkelijk. ME/CVS is een reële, erkende ziekte, staat er. Is dat goed of fout? Goed, natuurlijk! Het is namelijk allemaal inbeelding, en dat is een erkende, ziekelijke afwijking.

De tweede vraag: ME/CVS is een modeverschijnsel. Dat is fout. Mijn nichtje draagt alleen nog maar afgetrapte pyjama's en joggingpakken – helemaal niet modieus! Vraag drie is weer goed, chronische vermoeidheid is iets anders dan ME/CVS. Chronische vermoeidheid is namelijk veel erger, daar heb ik zelf wel eens last van als ik een grote afwas heb. En vraag vier is fout,

want natuurlijk is ME/CVS wel een reden voor een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Je wilt mensen die zich zulke enge dingen inbeelden toch niet op de werkvloer!

Vraag vijf, ME/CVS is het gevolg van een inactieve leefstijl (rust roest) is fout. Want mijn nichtje is helemaal niet rustig wanneer ik haar van haar bed probeer te sleuren voor een lekker lange wandeling door het bos! Vraag zes gaat over de aantoonbaarheid van ME/CVS. Dat is goed, mijn nichtje is aantoonbaar ernstig gestoord. Anders was ze niet zo raar boos geworden toen ik al haar zogenaamde medicijnen door het toilet aan het spoelen was.

Bij vraag zeven staat dat ME/CVS alleen voorkomt bij hoogopgeleide vrouwen – nee, dat is fout, want mijn nichtje heeft haar studie niet afgemaakt, door al die waanbeelden. En bij vraag acht gaat het onder andere over artsen die mensen zieker maken door een diagnose te stellen, maar dat klopt beslist niet. Stelde haar huisarts maar eens de juiste diagnose, dat ze stapelkrankzinnig is, dan konden we haar eens gedwongen laten opnemen!

ME/CVS is vaak ernstig invaliderend, zegt vraag negen. Nou, dat klopt wel, want mijn nichtje kijkt altijd heel ernstig in die rolstoel. En ten slotte zegt vraag tien dat ME/CVS overgaat door cognitieve gedragstherapie en het stelselmatig opvoeren van lichamelijke activiteit. Ik weet niet precies wat dat betekent, dat gaat een beetje boven mijn pet, daar moet je zeker ook voor gestudeerd hebben, maar ik weet wel dat het niet overgaat van stelselmatig opvoeren: je moet gewoon meteen alles weer doen! En het hoeft trouwens niet eens over te gaan, want het bestaat niet eens. Deze vraag is dus fout.

En nu eens naar mijn score kijken... Zie je wel! Alles goed! "Gefeliciteerd, uw kennis is uitstekend!" staat er! Nu heb ik het eens zwart op wit, ik weet echt alles van ME/CVS!

JURIDISCH NIEUWS

OP GESPREK BIJ HET UWV

Mr. Sjoerd Visser

Als u een uitkering hebt, of een uitkering aanvraagt, kunt u een oproep krijgen voor een gesprek op het UWV-kantoor. Veel mensen zien op tegen zo'n gesprek. Bent u verplicht erheen te gaan? Wat zijn de gevolgen als u niet komt?

Dat u wordt opgeroepen voor een gesprek kan verschillende redenen hebben:

1. u hebt een uitkering aangevraagd, en het UWV wil onderzoeken of u daarvoor in aanmerking komt;
2. u hebt al een uitkering, maar het UWV wil in het kader van de herkeuringsoperatie uw arbeidsongeschiktheid opnieuw beoordelen;
3. u hebt al een uitkering, maar het UWV wil u aan de tand voelen omdat het u verdenkt van fraude;
4. u hebt bezwaar aangetekend tegen een besluit van het UWV, en het UWV vraagt of u die bezwaren wilt komen toelichten (tijdens een zogenaamde hoorzitting).

Zulke gesprekken zijn niet altijd prettig. U kunt te maken krijgen met een verzekeringsarts die niet luistert naar wat u zélf te zeggen hebt over uw gezondheidsproblemen, een arbeidsdeskundige die ongeïnteresseerd is en alleen maar zegt dat u weer aan het werk moet, of een sociaal rechercheur die u als uitkeringsfraudeur ziet en niets gelooft van wat u vertelt. Het is dus geen wonder dat mensen de uitnodiging voor zo'n gesprek soms liever afslaan. Dat is niet altijd verstandig, maar het is ook weer niet zo dat u dan in alle gevallen uw kans op een uitkering verspeelt. Hieronder wat informatie over wat de gevolgen kunnen zijn als u niet op gesprek komt.

Schorsing

In de eerste twee gevallen, dus als u een uitkering hebt aangevraagd of als het UWV u wil herkeuren, zijn de gesprekken met de verzekeringsarts en arbeidsdeskundige bedoeld om na te gaan of u (nog) recht hebt op die uitkering. Als u niet op die gesprekken verschijnt, blokkeert u dat onderzoek, en kan het UWV uw uitkering schorsen. Er wordt dan niet vastgesteld of u recht hebt op een uitkering, en vooralsnog krijgt u geen geld (meer). Zodra u laat weten dat u wél wilt komen, wordt de schorsing weer ongedaan gemaakt en hervat het UWV zijn onderzoek. Het is dus in uw eigen belang om wel op deze gesprekken te verschijnen, want aan een schorsing hebt u niets, u krijgt dan immers sowieso geen uitkering. Als u verhinderd bent kunt u het beste het UWV even bellen, of liever schrijven, en vragen om een nieuwe datum voor een gesprek. Als u zich te ziek voelt om naar het UWV-kantoor te komen, kunt u vragen of het gesprek bij u thuis kan plaatsvinden. Zo'n verzoek wordt regelmatig ingewilligd.

Verhoor

In het derde geval, als het UWV u verdenkt van uitkeringsfraude, roepen de sociaal rechercheurs u op voor een gesprek ('verhoor') op het UWV-kantoor of op het politiebureau. Ook in dit geval kunt u maar beter wel komen, anders loopt u een grote kans dat u op een onverwacht en ongelegen moment – vaak 's morgens vroeg – door de politie van uw huis wordt opgehaald. Niet willen meekomen is er dan niet bij, u moet.

Hoorzitting

Ten slotte is er de mogelijkheid dat u bent verwickeld in een bezwaarschriftprocedure bij het UWV. U krijgt dan de vraag of u een hoorzitting wilt. Zo ja, dan wordt u uitgenodigd in het UWV-gebouw en kunt u een toelichting geven op uw bezwaarschrift, of nog aanvullende informatie geven. Van zo'n hoorzitting kunt u afzien, of u kunt niet op de hoorzitting

verschijnen. Wegblijven heeft geen gevolgen, maar is meestal ook niet zo slim, omdat juist op een hoorzitting het UWV nog wel eens de laatste vragen aan u wil stellen, en u van uw kant nog even de puntjes op de i kunt zetten. Soms is bij de hoorzitting de bezwaarverzekeringsarts of de bezwaararbeidsdeskundige aanwezig. Als dat zo is moet het UWV dit van tevoren in de uitnodigingsbrief aangeven. De bezwaarverzekeringsarts kan u tijdens of na de hoorzitting onderzoeken. 'Onderzoeken' wil dan zeggen: het stellen van vragen of een lichamelijk onderzoek. Dat laatste gebeurt in een aparte ruimte buiten aanwezigheid van anderen. Als er sprake is van zo'n onderzoek is de hoorzitting niet meer vrijblijvend. Wanneer u wegblijft van een hoorzitting met aangekondigd onderzoek door de bezwaarverzekeringsarts, blokkeert u de mogelijkheid voor het UWV om uw recht op uitkering 'in bezwaar' te beoordelen. Als gevolg daarvan kan uw uitkering worden geschorst. Zodra u echter van gedachten verandert en alsnog bereid bent het onderzoek te ondergaan, moet het UWV uw zaak opnieuw in behandeling nemen.

WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

BLOEDTEST VOOR ME/CVS DICHTERBIJ?

Michaël Koolhaas

Tot nu toe is er nog geen test beschikbaar waarmee de ziekte ME/CVS onomstotelijk kan worden vastgesteld. Onlangs verscheen echter het verslag van een Japans onderzoek waarin de auteurs melding maken van de vondst van een bloedtest, waarmee dit wel mogelijk zou zijn.

In deze test, waarbij gebruik wordt gemaakt van zogenaamde spectroscopische analyse van het bloedserum, slaagden zij erin bloed van ME-patiënten met een nauwkeurigheid van 97% te onderscheiden

van bloed van gezonde mensen. Op grond hiervan stelden ze twee profielen op, één voor patiënten en één voor gezonden. Vervolgens deden de onderzoekers een proef met deze profielen bij bloedmonsters, waarvan ze van tevoren niet wisten of die afkomstig waren van patiënten of niet. Bij alle 54 gezonde mensen trokken ze de juiste conclusie; bij de patiënten in 42 van de 45 gevallen.

Hoewel deze cijfers veelbelovend zijn is er nog vervolgonderzoek nodig. Het is bijvoorbeeld nog niet bekend of de profielen ook onderscheid kunnen maken tussen ME-patiënten en mensen met andere, qua symptomen verwante aandoeningen, zoals fibromyalgie.

Sakudo A, Kuratsune H, Kobayashi T, Tajima S, Watanabe Y, Ikuta K.; Spectroscopic diagnosis of chronic fatigue syndrome by visible and near-infrared spectroscopy in serum samples; *Biochem Biophys Res Commun.* 2006 Juli 14;345(4):1513-6

POSITIEF EFFECT ANTIBIOTICUM

Michaël Koolhaas

Nederlandse onderzoekers hebben het effect van het antibioticum azithromycine bij ME/ CVS onderzocht. Zij gaven dit antibioticum aan een groep van 99 ME-patiënten, bij wie sprake was van een chronische verhoogde activiteit van het immuunsysteem en bij wie een eerdere toediening van L-carnitine, een aminozuur dat onder andere een rol speelt bij de vetstofwisseling, onvoldoende effect had gehad. 58 van de 99 patiënten zeiden dat ze er door deze behandeling op vooruit waren gegaan. De onderzoekers vermoeden dat de werkzaamheid van azithromycine bij deze patiënten, bij wie sprake was van een laag carnitineniveau, verklaard kan worden uit het positieve effect dat dit antibioticum heeft op de verstoorde activiteit van het immuunsysteem.

R.C. Vermeulen en H.R. Scholte; Azithromycin in Chronic Fatigue Syndrome: An analysis of clinical data; *Journal of Translational Medicine*, augustus 2006

CHRONISCH VERMOEIDE KINDEREN EN ERFELIJKHEID

Michaël Koolhaas

Op zoek naar de oorzaak van onverklaarbare, invaliderende chronische vermoeidheid bij kinderen onderzochten Engelse wetenschappers een groep eeneiige en niet-eeneiige tweelingen en hun ouders. Ze kozen voor tweelingen omdat die speciale eigenschappen hebben; zo hebben eeneiige tweelingen identieke genen. Het onderzoek had alleen betrekking op het symptoom onverklaarbare chronische vermoeidheid, niet op de andere klachten waarvan iemand last moet hebben om in aanmerking te komen voor de diagnose ME/ CVS. De wetenschappers kwamen tot de conclusie dat de bovengenoemde vorm van vermoeidheid bij kinderen voor 67% verklaard kan worden uit genetische, erfelijke factoren, en niet hetzelfde is als een depressie. Een depressie kan wel samen met chronische vermoeidheid voorkomen, maar wordt veroorzaakt door andere factoren.

Tom Fowler, Jane Scourfield, en Anita Thapar; Prevalence of chronic disabling fatigue in children and adolescents; *The British Journal of Psychiatry* (2004) 184: 477-481 ME/ CVS na Pfeiffer, deel 2

ME/ CVS NA PFEIFFER, DEEL 2

Letta Vrijhof

Waarom gaat bij sommige mensen de ziekte van Pfeiffer niet over? In het Steungroepnieuws nr. 1 van dit jaar maakten we melding van een onderzoek hiernaar. Ook Barbara Cameron en haar collega's van de Universiteit New South Wales (Sydney, Australië) vroegen zich dit af. Ze onderzochten of bij mensen bij wie Pfeiffer niet overgaat het immuunsysteem

misschien anders reageert. Daarom keken ze of er een verband was tussen de ernst en duur van de ziekte van Pfeiffer en hun immuunsysteem. Ze vergeleken een groep patiënten bij wie de ziekte na zes maanden niet over was met controlepersonen die wél snel waren hersteld. Het bleek dat er geen verband te vinden was; geen enkel onderzocht onderdeel van het immuunsysteem gaf een duidelijk verschil aan tussen de twee groepen. Er werden niet speciaal meer virussen aangetroffen in het bloed. De ernst van de symptomen had geen directe relatie met de gemeten heftigheid van de immunoreactie. En hoe lang de reactie kon worden gemeten, voorspelde niet hoe lang de symptomen duurden. Ook bleken bepaalde persoonlijkheidskenmerken of eventuele psychische stoornissen de verlengde duur niet te kunnen voorspellen.

Toch vonden de onderzoekers een verschil bij de groep die klachten bleef houden: bij hen was de heftigheid van de symptomen in de acute fase van de ziekte groter. De belangrijkste conclusie van het onderzoek is dan ook dat de soms verlengde duur van de symptomen bij daarvoor gezonde mensen niet zomaar kan worden verklaard door verschil in viruslast of veranderingen in immunologische reactie, maar slechts blijkt samen te hangen met verschillen in de heftigheid van de symptomen in de acute fase van de ziekte. Waarschijnlijk zijn gedurende die acute fase neurobiologische mechanismen aan het werk gezet die daarna in stand worden gehouden. Maar welke en hoe is vooralsnog onduidelijk. De vraag naar een eventueel verband tussen Pfeiffer en ME/ CVS blijft wetenschappers bezighouden.

Barbara Cameron, Mandvi Bharadwaj, Jacqueline Burrows, Chrysa Fazou, Denis Wakefield, Ian Hickie, Rosemary French, Rajiv Khanna and Andrew Lloyd, 'Prolonged Illness after Infectious Mononucleosis Is Associated with Altered Immunity but Not with Increased Viral Load', *The Journal of Infectious Diseases*, 2006;193:664-671.

NIEUWS VAN HET BESTUUR

De afgelopen periode hebben we opnieuw overleg gevoerd met het UWV over problemen bij de herkeuringen. Daarnaast eiste het (concept)protocol ME/ CVS veel van onze aandacht op. De overheid wil dit protocol gebruiken als hulpmiddel om te bepalen of, en in welke mate, ME-patiënten recht hebben op een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Met de voorlopige versie van dit protocol zijn wij niet erg gelukkig. Wij hebben advies gevraagd aan een aantal deskundigen en samen, met de andere ME/ CVS-organisaties, een kritische reactie geschreven en werken hard aan het opstellen van wijzigingsvoorstellen.

Tijdelijke bestuurswijziging

Ynske Jansen heeft voor de periode van een jaar een kleine aanstelling gekregen bij de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad als projectleider protocollen en richtlijnen. In verband daarmee is zij tijdelijk afgetreden als voorzitter van de Steungroep. Michaël Koolhaas is benoemd tot interim voorzitter. Ynske blijft haar werkzaamheden voor de Steungroep als beleidsmedewerker en bestuursadviseur voortzetten.

Een aanvulling van ons bestuur is dringend noodzakelijk, wij zijn met name op zoek naar iemand die bereid en in staat is samen met andere bestuursleden gesprekken met deskundigen te voeren op verschillende plaatsen in het land. Bent of kent u zo iemand, neemt u dan alstublieft contact op met Ronald Schuch (zie hieronder).

Subsidieperikelen

De Steungroep kan met subsidie van de gemeente Groningen een aantal medewerkers betalen. Dat zorgt voor continuïteit in ons werk. Per 1 januari 2007 is voor twee medewerkers de subsidie echter afgelopen. Het financiële gat dat ontstaat, moeten we proberen op te vullen met projectsubsidies. We zijn daarom op zoek naar iemand die ervaring heeft met

het aanvragen van dergelijke subsidies, en kansrijke voorstellen kan doen, zodat we weer een jaar of twee jaar verder kunnen. Wilt u ons hierbij helpen, neem dan contact op met Ronald Schuch op 050-549 29 06 of info@steungroep.nl

Wijziging acceptgiro's

Tot nu toe kregen onze donateurs één keer per jaar een acceptgirokaart. Als zij hun donatie aan ons overmaakten, stuurde de Postbank een kopie van deze kaart mee, zodat onze administratie kon bijhouden van wie de donatie afkomstig was. Vanaf 1 januari 2007 stopt de Postbank echter met deze service. Daarom krijgen alle donateurs aan het eind van dit kalenderjaar in plaats van een acceptgiro van ons een brief met een persoonlijke code. Wij vragen u om als u uw donatie overmaakt deze code erbij te vermelden, zodat we uw betaling aan de hand van de code kunnen verwerken in onze administratie.

U kunt ons ook machtigen om uw donatie automatisch te laten afschrijven. Het voordeel van een machtiging is voor u, dat u nooit meer vergeet uw donatie over te maken en dat u er voor kunt kiezen om deze in termijnen (maximaal 4) te betalen. Om ons te machtigen kunt u een e-mail sturen met uw naam- en adresgegevens aan info@steungroep.nl. Beschikt u niet over e-mail, stuurt u dan bijgevoegd strookje naar Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, Bankastraat 42 C, 9715 CD Groningen.

BROCHURES

Fout beoordeeld? Vraag het UWV een nieuwe keuring

Mensen met ME/CVS die vinden dat het UWV fouten heeft gemaakt bij de beoordeling van hun arbeidsongeschiktheid, kunnen het UWV vragen om op de eerder genomen beslissing terug te komen en hun opnieuw te keuren. Medewerkers van het UWV hebben in maart 2006 een instructie

ontvangen hoe zij een dergelijk verzoek moeten behandelen. Met antwoorden op veelgestelde vragen en vier bijlagen. (24 p).

Prijs € 4,60. Bestelcode FB

Handleiding voor de (her)keuring

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

Prijs € 8,00. Bestelcode TPS.

Aanvulling bij Handleiding voor de herkeuring

Nadat de 'Handleiding voor de herkeuring' was verschenen zijn er enkele dingen veranderd. De periode waarin de herkeuringen plaatsvinden is verlengd, het computersysteem waarmee het UWV voorbeeldfuncties selecteert is op last van de rechter gewijzigd en de Tweede Kamer heeft een motie aangenomen over de herkeuring van mensen met ME/CVS. Deze ontwikkelingen zijn verwerkt in een aanvulling bij de brochure. Wie de 'Handleiding voor de (her)keuring' al eerder bij de Steungroep heeft gekocht kan de aanvulling gratis ontvangen door een berichtje per mail te sturen naar info@steungroep.nl met daarin naam, woonplaats en e-mailadres en de mededeling 'TPS.aanv.' De aanvulling wordt dan per mail verstuurd. Wie de aanvulling per post wil ontvangen betaalt de kostprijs. Prijs € 2,00. bestelcode TPS.aanv.

Cognitieve gedragstherapie

In deze brochure geeft de Steungroep realistische informatie over wat van CGT bij

ME/CVS verwacht kan worden, voor wie en wanneer CGT eventueel nuttig kan zijn en welke positieve maar ook negatieve effecten deze behandeling kan hebben. (28 p.).

Prijs € 5,00. 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: € 9,00. 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 € 10,30. Bestelcode: RMAO/C.

Standaard verminderde arbeidsduur

Richtlijnen van het UWV voor verzekeringsartsen over een beperking van arbeidsuren. Met een toelichting, tips en commentaar van de Steungroep. Nuttige informatie voor wie een beperkt aantal uren per dag en dagen per week kan werken, bij voorbeeld ter voorbereiding van de WAO-(her)keuring. Prijs € 6,50.

Bestelcode: URE.

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 (in vakantieperiodes kan het langer duren).

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 voedings-supplementen. De korting ligt tussen de 15 en 25%. Om gebruik te maken van deze korting is het enige dat van u wordt gevraagd één keer per jaar een bankafschrift waarop uw vaste donatie aan de Steungroep staat vermeld te sturen aan: De Roode Roos, postbus 16035, 2500 BA Den Haag of per fax: 070-301 07 07.

Colofon

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Marijke Gehrels, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Ronald Schuch, Sjoerd Visser, Letta Vrijhof.
Eindredactie: Roosje Voorhoeve

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

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

INFORMATIEBIJEENKOMST (HER)KEURINGEN WAO, WAJONG, WAZ EN WIA

Dinsdag 14 november organiseert de Steungroep opnieuw een informatiemiddag over de (her)keuringen WAO, WAJONG, WAZ en WIA. Ditmaal doen we dat samen met de Whiplash Stichting Nederland.

Plaats: De Observant, Stadhuisplein 7 te Amersfoort

Tijd: 13.00 – 16.30 uur

Tijdens deze middag geven mensen van de Steungroep en de Whiplashstichting informatie over de keuringen en praktische tips over de voorbereiding daarop. Verder bespreekt rechtshulpverlener Leon de Groot Heupner, van De Groot Heupner Advisering en Arbeidstoeleiding, wat u kunt doen als u het niet met de uitslag van de keuring eens bent.

De zaalruimte is beperkt, dus meldt u zo vroeg mogelijk aan via info@steungroep.nl of 050-549 29 06. Toegangsprijs inclusief een kop koffie of thee: € 4,50 voor donateurs van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de Whiplash Stichting Nederland en € 5,50 voor niet-donateurs. Het bedrag kunt u overmaken op girorekening 6833476 o.v.v. 'Informatiemiddag 14 november'. Vermeld bij betaling ook uw adresgegevens. Zodra uw betaling ontvangen is krijgt u de deelnamebevestiging, het programma en de routebeschrijving.

Strookje opsturen naar Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, Bankastraat 42 C , 9715 CD Groningen
Ondergetekende verleent machtiging aan de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid om jaarlijks van
zijn/haar* (giro)rekening een donateurbijdrage af te schrijven.

De minimumbijdrage*

Een ander bedrag nl.*: €

Giro/Bankrekening

Naam en Voorletters

Adres

Postcode en Plaats

E-mail

* Ik wil Steungroepnieuws per e-mail / post ontvangen (* doorhalen wat niet van toepassing is)

Telefoon

Datum Handtekening

Ik wil mijn jaarlijkse donateurbijdrage in 1 2 3 of 4 termijn(en) per jaar laten afschrijven. (doorhalen wat niet van toepassing is)

Als u het niet eens bent met een afschrijving heeft u een maand de tijd om uw bank- of girokantoor opdracht te geven het bedrag terug te boeken. Natuurlijk kunt u ten allen tijde uw machtiging weer intrekken.