

# STEUNGROEPNIEUWS

JAARGANG 14, NUMMER 3, september 2014

## Beste lezer,

De zomer ligt inmiddels al bijna achter ons en de Steungroep draait weer op volle toeren. Ynske Jansen legt in dit nummer de gevolgen uit van de nieuwe wetten en regels voor Wajongers en mensen die in de bijstand zitten. De Steungroep heeft zich tot het uiterste ingespannen om de maatregelen iets te verzachten, en soms is dat gelukt.

Eef van Duuren was dit voorjaar aanwezig bij het gesprek in Den Haag tussen indieners van het burgerinitiatief 'Erken ME' en verschillende Kamerleden. Zij doet verslag van deze indrukwekkende bijeenkomst, waarvan wij hopen dat die politici wakker zal schudden. Verder bespreekt zowel zij als Michaël Koolhaas weer belangrijk nieuw wetenschappelijk onderzoek. Bijvoorbeeld over de afwijkingen die zijn aangetoond in de hersenen van ME/CVS-patiënten.

Wilt u zelf een keer meewerken aan *Steungroepnieuws*? Stuur dan een e-mail naar [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl) en meld u aan voor het lezersportret!

## NIEUWE WAJONGREGELS, HERKEURINGEN VANAF 1 JANUARI 2015

*Ynske Jansen*

**Ondanks scherpe kritiek heeft de Eerste Kamer op 1 juli 2014 de Participatiewet en de maatregelen in de Wet Werk en Bijstand (WWB) aangenomen. Staatssecretaris Klijnsma heeft inmiddels bekendgemaakt hoe zij de grens wil bepalen tussen de Wajong en de Participatiewet: wie heeft recht op Wajong en wie wordt doorverwezen naar de gemeente? Hiervoor neemt zij nieuwe regels op in het 'Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten'.**

## Die regels hebben ook gevolgen voor de herkeuring van de huidige Wajongers: wie krijgt een lagere uitkering en wie niet?

De Participatiewet voegt de bijstand, het grootste deel van de Wajong en de sociale werkvoorziening samen. De wijzigingen in de WWB leggen mensen in de bijstand zwaardere verplichtingen op. Bovendien krijgen mensen die samen met anderen een huishouden vormen een lagere uitkering. Vanaf nummer 4 van 2012 heeft *Steungroepnieuws* uitgebreid bericht over de gevolgen van deze wetten. Ze worden op 1 januari 2015 van kracht. In dit eerste artikel gaan we in op de nieuwe regels voor de Wajong en de herkeuringen. In het tweede kunt u lezen wat de Steungroep tot nu toe heeft bereikt met haar lobby om de regels te verzachten.

## Criteria voor 'duurzaam geen arbeidsvermogen'

Vanaf 1 januari 2015\* komen nieuwe aanvragers alleen nog in aanmerking voor de Wajong als zij 'duurzaam geen mogelijkheden tot arbeidsparticipatie (arbeidsvermogen)' hebben. Het is de taak van de verzekeringsartsen en arbeidsdeskundigen van het UWV om dit te beoordelen. Klijnsma wil in het Schattingsbesluit opnemen dat iemand **geen mogelijkheden tot arbeidsparticipatie** heeft als hij:

- geen taken kan uitvoeren in een arbeidsorganisatie;
- niet over basale werknemersvaardigheden beschikt;
- niet aaneengesloten kan werken gedurende ten minste een periode van een uur; of
- niet ten minste vier uur per dag belastbaar is, tenzij hij ten minste twee uur per dag belastbaar is en in staat is per uur ten minste een bedrag te verdienen dat gelijk is aan het minimumloon per uur.



Arbeidsmogelijkheden zijn **duurzaam** afwezig als iemand geen mogelijkheden heeft tot herstel en niet kan verbeteren door training. De verzekeringsarts beoordeelt het eerste, de arbeidsdeskundige het tweede.

### Rechtsonzekerheid

Deze regels zijn op meerdere punten onduidelijk. Bijvoorbeeld:

- Wanneer is iemand 'belastbaar'?
- Wat zijn 'basale werknemersvaardigheden'?
- Wat wordt precies bedoeld met 'taken'? Gaat het hierbij om reëel bestaande taken die werkgevers tegen betaling willen laten verrichten?
- Hoe bepaalt het UWV of iemand per uur wel of niet het minimumloon kan verdienen?
- Hoe bepalen verzekeringsartsen en arbeidsdeskundigen of er sprake is van 'duurzaamheid'?

Volgens de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskundigen (NVVG) zijn dit grotendeels nieuwe beoordelingscriteria, waar nog geen enkele ervaring mee is opgedaan. De Steungroep is met de NVVG van mening dat deze regels geen objectieve en betrouwbare beoordeling garanderen. Ze bieden verzekeringsartsen en arbeidsdeskundigen onvol-

doende houvast. Voor degenen die beoordeeld worden leidt dit tot grote (rechts)onzekerheid. Naast de Steungroep hebben ook belangenorganisaties als de Landelijke Cliëntenraad en Ieder(in) hierop gewezen in brieven aan de politiek. Maar deze argumenten hebben de staatssecretaris nog niet van gedachten doen veranderen.

### Minstens twee uur of minstens vier uur belastbaar?

Het criterium dat iemand ten minste vier uur per dag belastbaar moet zijn, geldt alleen voor mensen die per uur minder dan het minimumloon kunnen verdienen. Mensen die per uur wél het minimumloon of meer kunnen verdienen, hebben volgens staatssecretaris Klijnsma al 'arbeidsvermogen' als zij ten minste twee uur per dag belastbaar zijn. Haar argumenten daarvoor zijn dat dit een 'uitzonderlijke situatie' is en dat zij deze mensen 'niet wil afschrijven'.

### Protest Steungroep

De Steungroep heeft in brieven gepleit tegen de grens van twee uur. We hebben aangegeven dat het voor veel ME/CVS-patiënten geen 'uitzonderlijke situatie' is om maar twee uur per dag te kunnen werken, en voor sommige andere chronisch zieken ook niet. De door het UWV vastgelegde duurbelastbaarheid per dag wordt nooit uitgedrukt in een **exact** aantal uren, het UWV spreekt zelf van 'gemiddeld ongeveer'. Deze duurbelastbaarheid is bovendien lang niet altijd realistisch. Als iemand volgens het UWV 'gemiddeld ongeveer' twee uur of vier uur per dag kan werken, betekent dat niet dat hij of zij dat ook werkelijk ten minste dat aantal uren kan volhouden, zeker niet op de langere duur. Het UWV heeft dit meestal niet in de praktijk getest. Bovendien zijn er bijna geen passende banen voor twee uur per dag. Ook in de toekomst zijn die niet te verwachten.

### Willekeur

Dit twee uur-criterium zou dus voor een deel van de huidige Wajongers een uitkeringsverlaging tot gevolg hebben, zonder de mogelijkheid die te compenseren met inkomen uit werk. Een deel van degenen die vanaf 2015 een beroep doen op de Wajong, zijn door deze regel veroordeeld tot de bijstand. Zij hebben geen reële kans om daar door betaald werk uit te komen. Het criterium leidt dan ook tot oordelen die niet uit te leggen zijn, en tot rechtsongelijkheid. Wie twee uur per dag kan werken en per uur het

minimumloon kan verdienen, kan misschien per maand even weinig – of minder – verdienen als iemand die drie uur per dag kan werken en per uur minder dan het minimumloon kan verdienen. De een komt niet in aanmerking voor de Wajong, de ander wel. De een krijgt een uitkeringsverlaging, de ander niet. De brieven van de Steungroep hebben nog niet geleid tot aanpassing, maar wel tot een motie die aanpassing op termijn mogelijk maakt.

### **Herkeuring op basis van het UWV-dossier**

De nieuwe regels zullen ook worden toegepast bij de herkeuring van bestaande Wajongers. Wanneer zij aan de huidige (oude) voorwaarden blijven voldoen, wordt hun uitkering niet ingetrokken. Wel krijgen Wajongers die na de herkeuring 'arbeidsvermogen' hebben per 1 januari 2018 een verlaging van hun uitkering: van 75% naar 70% van het minimumloon.

De herkeuringen vinden plaats in de periode van januari 2015 tot en met december 2017. Het is niet bekend wie wanneer aan de beurt komt. Staatssecretaris Klijnsma wil dat het UWV de herkeuring in de meeste gevallen alleen baseert op dossiers. Daarbij moet het UWV kijken of degene die wordt herkeurd:

- een verhoogde uitkering wegens hulpbehoefte ontvingt;
- een indicatie voor de Sociale Werkvoorziening heeft (en of deze is afgewezen vanwege te veel of te weinig arbeidsvermogen, of toegewezen);
- activiteiten in het kader van AWBZ-dagbesteding verricht;
- werkt (in loondienst of als zelfstandige);
- een werkloosheidsuitkering krijgt;
- een re-integratietraject volgt of heeft gevolgd;
- een opleiding volgt of heeft gevolgd;
- een progressieve (erger wordende) ziekte heeft.

Ook moet het UWV kijken naar gegevens over:

- een door een verzekeringsarts ingevulde mogelijkheden- en beperkingenlijst (FML, FIS of ACD-formulier);
- een professionele herbeoordeling, gepland door de verzekeringsarts of arbeidsdeskundige;
- begeleiding van het UWV, gericht op participatie, op eigen verzoek, op of na 1 juli 2014.

Wanneer in je UWV-dossier informatie zit over een of meer van bovengenoemde onderwerpen, krijg je een papieren keuring. Dan bepalen een verzekeringsarts en een arbeidsdeskundige van het UWV op basis van je dossier of je wel of geen arbeidsmogelijkheden hebt. Daarbij kijken zij vooral naar de gegevens van 2008 en daarna. Wanneer je bijvoorbeeld in deze periode hebt gewerkt, een re-integratietraject hebt gevolgd of begeleiding gericht op participatie hebt gekregen, neemt het UWV aan dat je arbeidsmogelijkheden hebt.

Wie op basis van zijn dossier is herbeoordeeld, krijgt van het UWV een vooraankondiging met de uitkomst van de herkeuring. Wie daarom vraagt kan alsnog een persoonlijke keuring krijgen, in de vorm van gesprek met een verzekeringsarts en/of arbeidsdeskundige. Ook wanneer je dossier geen van de bovengenoemde gegevens bevat zal zo'n persoonlijke herkeuring plaatsvinden.

### **Menskracht en geld nodig**

Deze veranderingen zijn zeer ingrijpend. De Steungroep zal daarom de vinger aan de pols houden bij de invoering van de nieuwe Wajongregels. We willen de komende jaren ME- en CVS-patiënten die te maken krijgen met een keuring of herkeuring ondersteunen met goede informatie en adviezen. Zie ook de tips op de volgende pagina. Ook willen we graag bijhouden wat de gevolgen in de praktijk zijn, zodat we daarmee de politiek kunnen benaderen om te pleiten voor verbeteringen. Voor dit alles hebben we menskracht en geld nodig. Wilt u daar op een of andere manier bij helpen, geeft u dat dan alstublieft aan ons door!

\*Het UWV heeft veertien weken nodig om een beslissing te nemen over een Wajongaanvraag. Dat betekent in de praktijk dat alleen aanvragen die **uiterlijk 10 september 2014 door het UWV zijn ontvangen** nog worden beoordeeld volgens de huidige criteria. Voor latere aanvragen gelden de nieuwe, veel strengere criteria.

### **Hulp bij werk voor 'oude' Wajongers**

Het UWV krijgt van 2015 tot en met 2019 € 95 miljoen om degenen die onder de oude Wajong vallen (van vóór 2010) te helpen bij het vinden van werk. Zij worden vanaf 1 juli 2014 door het UWV benaderd om zich te melden voor begeleiding. Dit kan kansen bieden. Maar wie deze begeleiding krijgt, weet ook meteen zeker dat hij in 2018 een lagere uitkering ontvangt, zelfs wanneer hij geen werk kan vinden



## Tips voor de Wajongherkeuring

In *Steungroepnieuws* nummer 1 van 2014 staan zes tips ter voorbereiding van de Wajong-(her)keuring. Die zijn nog steeds van kracht. Naar aanleiding van wat nu bekend is volgen hier enkele aanvullende tips:

1. Vraag, ruim voordat je aan de beurt bent voor een herkeuring, je dossier op bij het UWV. Met name de medische en arbeidskundige stukken zijn van belang: alle volledige rapportages van verzekeringsartsen en arbeidsdeskundigen, de functionele mogelijkhedenlijst (FML), het participatieplan of de re-integratievisie. Ga zorgvuldig na of hier onjuistheden in staan en of er belangrijke informatie ontbreekt. Zo ja, vraag dan schriftelijk om correctie, aanvulling of verwijdering. Voor informatie en advies hierover kun je terecht bij de Steungroep.
2. Heb je langdurig hulp of zorg nodig? Dan kom je misschien in aanmerking voor een 'verhoogde uitkering wegens hulpbehoevendheid'. Zie voor meer informatie: [www.uwv.nl](http://www.uwv.nl), zoek op 'hulpbehoevendheid'. Wie deze uitkering krijgt, heeft volgens het UWV geen arbeidsmogelijkheden en krijgt geen verlaging van zijn of haar Wajonguitkering.
3. Denk goed na over je duurbelastbaarheid. Probeer in de praktijk te testen:
  - a. of je een uur aaneengesloten kunt werken;
  - b. hoeveel uur je per dag kunt werken in een normaal tempo;
  - c. hoeveel uur je per dag kunt werken in een vertraagd tempo.Verzamel zo veel mogelijk gegevens (van artsen, andere behandelaars, huisgenoten) die je eigen ervaringen op dit punt kunnen ondersteunen.
4. Wanneer je van het UWV bericht krijgt over je herkeuring en over de eventuele uitslag daarvan, bestudeer dit dan goed. Vraag hierbij zo nodig deskundige hulp. Vraag een gesprek met het UWV aan wanneer je het niet eens bent met de uitkomst. Bereid je zeer goed voor op dit gesprek (= keuring) en vraag daarbij deskundige hulp.
5. Houd de website van de Steungroep in de gaten voor nieuwe informatie: [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl)
6. Wijs lotgenoten op de informatie van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid.

## RESULTATEN VAN DE STEUNGROEPLOBBY

*Ynske Jansen*

**De Steungroep heeft de discussie en besluitvorming over de Participatiewet op de voet gevolgd. We hebben meerdere brieven gestuurd naar de Tweede Kamer, de Eerste Kamer, staatssecretaris Klijnsma en de Raad van State. Daarmee is uiteindelijk wel wat bereikt.**

Behalve dat we deze brieven schreven, hebben we andere belangenorganisaties en ook enkele Wajongers opgeroepen hetzelfde te doen, en hen daarvoor informatie en argumenten gegeven. Daarmee is een drastische beperking van de Wajong voor nieuwe generaties helaas niet tegengehouden. Veel mensen die vanaf jonge leeftijd door ziekte of handicap niet kunnen werken, zullen daardoor financieel afhankelijk worden van een partner of van de bijstand. Ook konden we de herkeuringen van de huidige Wajongers niet voorkomen.

### Motie aangenomen over twee uur-grens

Een ander belangrijk doel is wel bereikt: staatssecretaris Klijnsma is teruggekomen van haar plan om een groot deel van de huidige Wajongers na herkeuring uit de Wajong te zetten. Zij blijven, ook na de herkeuring, een Wajonguitkering houden, zolang zij aan de huidige voorwaarden voldoen.

Daarnaast hebben wij vooral veel aandacht gevraagd voor de situatie van mensen met een medische urenbeperking, zoals veel ME- en CVS-patiënten. Dat heeft het volgende opgeleverd:

- Mensen met een medische urenbeperking die niet onder de Wajong vallen, kunnen in aanmerking komen voor een studietoelage van de gemeente, ook als zij per uur het minimumloon of meer kunnen verdienen. Hiervoor komt een apart 'reparatiewetje'. De gemeenten beslissen over toekenning daarvan.
- Gemeenten mogen besluiten om een klein deel van het inkomen van mensen met een medische urenbeperking niet te korten op hun bijstandsuitkering: 15% tot maximaal 124 euro per maand.
- Er is een motie aangenomen waarin de regering wordt gevraagd om uiterlijk op 1 januari 2017 met gegevens te komen over het effect van de belastbaarheidsgrens van ten minste twee uur per dag (zie het vorige arti-

kel). Daarbij moet zij nagaan of deze groep een reële kans heeft op (arbeids)participatie en of wijziging van het beleid op dit punt gewenst is.

### ADVIES- EN MELDPUNT ZIEKTEVERZUIM EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID

ME- en CVS-patiënten kunnen voor vragen over de Wajongaanvraag, de Wajong(her)keuring en de begeleiding door het UWV bij het krijgen en houden van werk terecht bij de Steungroep.

Ook met andere vragen over ziekteverzuim, werk, arbeidsongeschiktheidskeuringen, uitkeringen, onderwijs, voorzieningen en bezwaar en beroep kun je terecht bij ons advies- en meldpunt. Je kunt bellen op maandag en woensdag van 9.00 tot 12.00 uur en op donderdag van 13.00 – 16.00 uur naar 050 5492906. Krijg je een antwoordapparaat? Spreek dan je naam en telefoonnummer in, dan bellen we je terug. Als de lijn bezet is, kun je ook buiten de genoemde tijden inspreken met het verzoek om teruggebeld te worden.

### ME/CVS, LOK of SOLK?

*Ynske Jansen*

**Bent u blind, verlamd, duizelig, of hebt u last van vermoeidheid of pijn? Dan is volgens Charles Lemmers, stafverzekeringsarts van het UWV, de kans groot dat u 'somaticiseert'. Dat betekent dat u de neiging hebt om te denken dat uw klachten een lichamelijke oorzaak hebben, zonder dat de dokter die kan vinden.**

In het tijdschrift *UWV-Perspectief* (2014, nr. 2) schrijft Lemmers dat bij 20 tot 50% van de mensen die naar een dokter gaan sprake is van somatisatie. Zij lijden aan LOK (Lichamelijk Onverklaarde Klachten) of SOLK (Somatisch Onverklaarde Lichamelijke Klachten). 'Deze mensen zijn niet ziek, maar voelen zich ziek,' aldus Lemmers. Dat komt volgens hem doordat het alarmsysteem voor lichamelijke signalen in hun hersenen te hoog is afgesteld. Daardoor gaan ze activiteiten mijden en dus gaat hun conditie achteruit. Ook komen ze minder onder de mensen, waardoor ze depressieve gevoelens krijgen. Gelukkig is dit eenvoudig te verhelpen. In de LOK- en SOLK-poli's, die als paddenstoelen de grond uit schieten, kunnen deze mensen terecht voor reactivatie en gedragstherapie. Daardoor

zou twee derde van hen binnen drie maanden herstellen. Vervolgens vinden ze snel de weg terug naar arbeid en een normaal leven. Eind goed, al goed, zou je zeggen. Maar zo zit het volgens mij niet.

### Bezuinigingsdruk

Het artikel van Lemmers gaat niet (specifiek) over ME/CVS. Maar mensen met deze ziekte hebben wel de nodige ervaring met zijn zienswijze en krijgen dikwijls het etiket 'SOLK' opgeplakt. Hoewel er een berg aan wetenschappelijke publicaties bestaat waarin lichamelijke afwijkingen bij ME/CVS zijn aangetoond, krijgen zij nog vaak de boodschap dat er geen verklaring voor hun klachten bestaat. Dat kan ertoe leiden dat zij geen arbeidsongeschiktheidsuitkering krijgen, of bijvoorbeeld niet in aanmerking komen voor een traplift, scootmobiel of vergoeding voor huishoudelijke hulp. Dit alles vanuit dezelfde redenering die Lemmers volgt: 'Als er geen oorzaak gevonden wordt, is er geen ziekte.' Toevallig past deze denkwijze prima bij de druk om het aantal uitkeringen te verminderen en te bezuinigen op voorzieningen voor mensen met beperkingen.

LOK = Lichamelijk  
Onverklaarde  
Klachten



### Stigmatiserende diagnose

De Steungroep verzet zich vanaf 1994 tegen deze onterechte uitsluiting van uitkeringen en

voorzieningen. Dat heeft succes gehad: in de verzekeringsgeneeskunde ziet men inmiddels in dat klachten ook reëel kunnen zijn en tot ernstige beperkingen kunnen leiden wanneer er moeilijk een oorzaak te vinden is. Een instructie voor UWV-artsen uit 2006 zegt zelfs dat beperkingen de belangrijkste of enige uiting van ziekte kunnen zijn.\* Artsen moeten de gevolgen van dergelijke klachten voor het dagelijks functioneren extra zorgvuldig onderzoeken, in plaats van ze af te doen met het stempel 'somatisch onverklaard'. Lemmers suggereert dat het bij de lichamelijke klachten van de patiënten die hij beschrijft slechts om een 'subjectieve' beleving gaat en dat deze klachten niet tot ernstige beperkingen en arbeidsongeschiktheid kunnen leiden. Daardoor zet hij niet alleen de lezers van *UWV-Perspectief* op een verkeerd spoor, maar ook zijn collega's, voor wie hij als stafverzekeringsarts een voorbeeld zou moeten zijn.

Als het erop aankomt is 'SOLK' niet meer dan een verhullende medische vakterm voor 'ik weet het niet'. Patiënten zouden beter af zijn als hun dokters openlijk zouden toegeven dat ze nog veel niet weten, in plaats van hen op te zadelen met zo'n stigmatiserende diagnose.

### **Succesvolle behandeling?**

Volgens de Richtlijn CVS is de term SOLK niet meer van toepassing als de diagnose CVS is gesteld. Toch krijgen ook ME- en CVS-patiënten cognitieve gedragstherapie (CGT) en opvoering van lichamelijk activiteit (GET) vaak als enige behandeling aangeboden. Uit onderzoek blijkt echter dat daarmee niet meer dan een beperkt effect wordt bereikt, dus zeker geen volledig herstel. En dat niet voor twee derde maar slechts voor een beperkte groep. En zelfs daarvoor is de kwaliteit van het wetenschappelijke bewijs laag tot matig. Bovendien blijkt uit onderzoeken onder patiënten dat velen van hen door deze behandelingen achteruitgaan (door CGT gemiddeld 20%, door GET gemiddeld 51%).

Lemmers schrijft dat rust voor de 'somatiserende' patiënten slecht is, omdat daardoor hun conditie 'achteruit holt'. Een kenmerk van ME/CVS is dat juist een teveel aan inspanning kan leiden tot een ernstige en langdurige achteruitgang. De grens kan daarbij heel laag liggen. Door dit te negeren en alleen activering te propageren, kan een arts zijn patiënten schaden.

*UWV-Perspectief* juni 2014: [https://perspectief.uwv.nl/sites/default/files/magazines/perspectief2014\\_02.pdf](https://perspectief.uwv.nl/sites/default/files/magazines/perspectief2014_02.pdf)

\* ME/CVS; handelwijze bij verzoek om terug te komen van een beschikking. Incidentele Mededeling AW. Toegevoegd aan de digitale instructie wet- en regelgeving UWV op 27 maart 2006

## **STAND VAN ZAKEN ROND BURGERINITIATIEF 'ERKEN ME'**

*Eef van Duuren*

**De groep ME Den Haag probeert al meer dan een jaar via een burgerinitiatief de ziekte ME op de politieke agenda te krijgen. Na allerlei tegenslag – zie de vorige nummers van *Steungroepnieuws* – heeft op 14 mei 2014 eindelijk een ontmoeting plaatsgevonden met leden van de Vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport.**

Aan de bijeenkomst namen afgevaardigden deel van verschillende politieke partijen : PvdA, CDA, 50plus, GroenLinks, D66, SP en VVD. De patiënten werden vertegenwoordigd door advocaat Arthur de Groot. Verschillenden van hen waren ook persoonlijk aanwezig, onder wie de initiatiefneemster van het burgerinitiatief, Mirande de Rijke. Psychiater Hans Klein en de Belgische arts en onderzoeker Kenny De Meirleir gaven een toelichting over ME. Klein hield een presentatie van een studie waaruit blijkt dat ME-patiënten een aanwijsbare ontsteking in de hersenen hebben. De precieze plek van deze ontsteking bepaalt welke symptomen zij krijgen. Dat verklaart ook het diverse beeld daarvan. Het is uitermate spijtig, betoogde hij, dat deze kennis bij de medische beroepsgroep ontbreekt. In principe zijn ontstekingsziekten behandelbaar – en dat zou ook tot een enorme kostenbesparing in de zorg leiden. De Meirleir toonde aan dat bij ME-patiënten sprake is van onder andere meetbare problemen in de energievoorziening, in het hart en de bloedvaten (verminderde bloeddoorstroming, ook in de hersenen), de darmen en het immuunsysteem. Het is dan ook onlogisch om de ziekte psychologisch te blijven benaderen, zo verzekerde hij de aanwezigen.

### **Vragen van Kamerleden**

De politici luisterden aandachtig – dat bleek ook uit de vragen die ze stelden. Zoals: waaróm is er in Nederland geen medische kennis over ME? Diverse leden van het burgerinitiatief wezen erop dat patiënten met veel verschillende klachten bij verschillende specialisten komen. Die kijken



echter niet naar de hele patiënt, maar slechts naar de klachten op hun eigen vakgebied. Zo ontstaat er geen beeld van de hele, complexe aandoening. In Nederland wordt er bovendien in de artsenopleiding geen aandacht aan ME besteed: men blijft hangen in het psychologische model. In andere landen (bijvoorbeeld de Verenigde Staten) wordt uitgebreid onderzoek naar de ziekte gedaan. Al met al zijn er zo'n 5000 wetenschappelijke onderzoeken gepubliceerd. Nederland, zo betoogde men, moet aansluiting vinden bij buitenlandse onderzoeksinstituten zodat de daar opgedane kennis aan artsen wordt doorgegeven, bijvoorbeeld via een expertisecentrum.

Op de vraag wat de Tweede Kamer kan doen, antwoordde Mirande de Rijke: 'Alles begint met erkenning. Oud-minister van Volksgezondheid Els Borst erkende ME. Daarna is die term verwaterd tot CVS. De brief van de huidige minister van Volksgezondheid, Edith Schippers, over dit onderwerp aan de Tweede Kamer is volstrekt onjuist: zij stelt daarin dat ME een onverklaarde aandoening is. De Kamer kan haar daarop aanspreken en wellicht een onderzoekscommissie instellen.'

Helma Neppéus, voorzitter van de Kamercommissie, sloot de bijeenkomst af met de mededeling dat er een procedurevergadering gehouden zou worden om te bepalen wat de commissie aan actie gaat ondernemen. Deze vergadering heeft op 28 mei plaatsgevonden. In de notulen daarvan is het volgende besluit opgenomen: 'Nagegaan zal worden of de Gezondheidsraad een update kan leveren van het ME-advies uit 2005'.\*

Met 'het ME-advies' wordt het rapport van de Gezondheidsraad bedoeld, dat in 2005 is verschenen.\*\* Daarin wordt ME gelijkgesteld aan CVS. Het burgerinitiatief pleit er echter juist voor om ME en CVS van elkaar te onderscheiden. De ME/ CVS-Stichting, de ME/cvs Vereniging en de Steungroep zijn momenteel in gesprek met de leden van het burgerinitiatief om te bepalen hoe zij als patiëntenorganisaties het burgerinitiatief zo goed mogelijk kunnen ondersteunen.

\*<http://www.tweedekamer.nl/downloads/document/index.jsp?id=3accb4b9-6e8b-4e13-a0f6-92ae51814d54&title=Besluitenlijst%20VWS%2028%20mei%202014.pdf> (zie agendapunt 41)

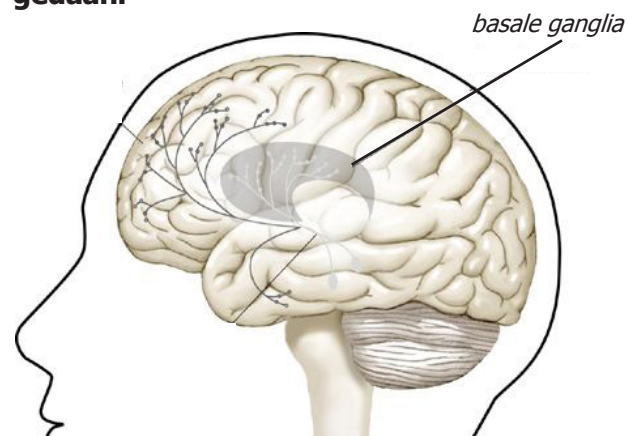
\*\*<http://www.gezondheidsraad.nl/sites/default/files/0502nRV.pdf>



## VERMINDERDE WERKING BASALE GANGLIA BIJ CVS

Eef van Duuren

**Vermoeidheid is een gangbare klacht bij mensen met aandoeningen van het zenuwstelsel of een door ontstekingen overactief immuunsysteem. Vaak wordt bij hen een verminderde werking van de basale ganglia ontdekt. CVS-patiënten vertonen kenmerken die er mogelijk op wijzen dat ook bij hen de basale ganglia minder goed functioneren. Een internationaal team onder leiding van Andrew Miller van de Emory University in het Amerikaanse Atlanta heeft hier onderzoek naar gedaan.**



De basale ganglia, ook wel 'basale kernen' genoemd, bevinden zich onder de grote hersenen en hebben een ringvormige structuur. Ze zijn onder andere betrokken bij het uitvoeren van bewuste bewegingen, bij emoties en bij leerprocessen. In het verleden is door de Amerikaanse wetenschapper Chaudhuri al eens een verband vastgesteld tussen de werking van de basale ganglia en vermoeidheid.\*

### Opzet van het onderzoek

Miller en zijn collega's lieten in dit recente onderzoek 18 CVS-patiënten en 41 gezonde controlepersonen vragenlijsten invullen over onder andere hun lichamelijke en geestelijke vermoeidheid, activiteiten en pijn. (Depressieve mensen werden van het onderzoek uitgesloten). Vervolgens lieten ze hen een eenvoudige taak uitvoe-

ren: ze moesten gokken of speelkaarten een rode of zwarte kleur hadden. Daarbij werd met een fMRI-scan de activiteit in de basale ganglia gemeten. Deze techniek, Functional Magnetic Resonance Imaging, meet de zuurstoftoevoer naar, en de doorbloeding van hersenonderdelen: hoe meer zuurstof en hoe meer bloed, hoe actiever de delen van het brein zijn.

### Resultaten

De patiënten bleken gemiddeld een duidelijk verminderde activiteit in enkele delen van de basale ganglia te hebben. Deze afwijking hield bovendien verband met hun eerder aangegeven mate van geestelijke of lichamelijke vermoeidheid en hun vermogen actief te zijn. Bij geen van de controlepersonen werd een dergelijk verband gevonden. Dit doet vermoeden dat de vermoeidheidssymptomen en de overactiviteit van het immuunsysteem van CVS-patiënten te maken hebben met een verminderde doorbloeding van de basale ganglia.

Die verminderde doorbloeding kan het gevolg zijn van een gebrekkige doorstroming van dopamine (zoals bij de ziekte van Parkinson). Dopamine zorgt voor signaaloverdracht tussen de zenuwcellen en heeft dus ook invloed op de basale ganglia. Ontstekingen, bijvoorbeeld door een virus, kunnen die signaaloverdracht aantasten. Een verhoogde werking van het immuunsysteem door zulke ontstekingen is al eerder aangetoond bij veel CVS-patiënten.

### Vervolgstudies

Niet alle CVS-patiënten die werden onderzocht bleken een verlaagde werking van de basale ganglia te hebben, maar wel het merendeel. Miller en zijn team stellen voor om te onderzoeken of medicijnen die de hoeveelheid dopamine in de hersenen doen toenemen effect hebben op deze groep. Ook moet verder worden uitgezocht of de gevonden afwijkingen zich uitsluitend voordoen bij (veel) CVS-patiënten, of wellicht ook bij mensen met andere aandoeningen. In hoeverre de resultaten van dit onderzoek ook van toepassing zijn op mensen met ME (een ziekte met een veel beperktere definitie dan CVS) laten ze in het midden.

Decreased Basal Ganglia Activation in Subjects with Chronic Fatigue Syndrome: Association with Symptoms of Fatigue. Andrew H. Miller, James F. Jones, Daniel F. Drake, Hao Tian, Elizabeth R. Unger, Giuseppe Pagnoni. *PLoS One* 2014; 9(5): E98156.

\* Chaudhuri A, Behan PO (2000) Fatigue and basal ganglia. *J Neurol Sci* 179:34-42.

## KORT WETENSCHAPPELIJK NIEUWS

Michaël Koolhaas

### Eerste harde bewijs van encefalitis bij ME

Het merendeel van de medische wereld uit al jarenlang kritiek op het gebruik van de naam ME (voluit myalgische encefalomyelitis). De term **encefalomyelitis** suggereert ontstekingen in de hersenen en het ruggenmerg, en die zijn volgens critici nooit aangetoond bij patiënten met deze ziekte.



Yasuyhoshi  
Watanabe

Een Japans onderzoeksteam onder leiding van Yasuyhoshi Watanabe – van het invloedrijke RIKEN-instituut – heeft onlangs echter sterke aanwijzingen gevonden dat er bij ME/ CVS in ieder geval wel degelijk sprake is van **encefalitis**: ontstekingen in de hersenen. Het team onderzocht een kleine groep patiënten (negen). Die voldeden zowel aan de criteria voor CVS (de Fukuda-criteria) als die voor ME (de Internationale Consensuscriteria). Ze werden vergeleken met een tiental gezonde controlepersonen. De Japanners gebruikten voor hun onderzoek een radioactieve stof, die als eigenschap heeft dat geactiveerde (ontstoken) *microglia* (de belangrijkste immuuncellen in de hersenen) zich hieraan binden. Niet-geactiveerde microglia binden zich niet.

De resultaten werden met PET-scans bepaald. Daarbij bleek dat de mate van ontsteking in verschillende delen van de hersenen bij alle patiënten aanzienlijk hoger was dan bij de controlepersonen. Dit gold onder andere voor het deel van de hersenen dat (vooral) verantwoordelijk is voor concentratievermogen en prikkelbaarheid. Bovendien bleek er een verband te zijn tussen de ernst van de ontsteking en door de patiënten zelf aangegeven klachten op deze gebieden.



Hoewel de studie klein is – zoals gezegd zijn slechts negen patiënten onderzocht – en de resultaten nog door andere onderzoekers bevestigd moeten worden, heeft ze al tot grote opwinding geleid onder een aantal ME-experts. Zo stelde een van de grootste deskundigen op dit terrein, Anthony Komaroff van de Harvard Medical School in de VS, dat deze studie een biologische verklaring biedt voor de symptomen die kenmerkend zijn voor ME/CVS. Ook de Nederlandse psychiater Hans Klein verwees naar deze studie tijdens het gesprek van de groep ME Den Haag en de Vaste Kamercommissie van VWS in het kader van het burgerinitiatief Erken ME (zie elders in dit nummer).

Nakatomi Y, Mizuno K, Ishii A, Wada Y, Tanaka M, Tazawa S, Onoe K, Fukuda S, Kawabe J, Takahashi K, Kataoka Y, Shiomi S, Yamaguti K, Inaba M, Kuratsune H, Watanabe Y. Neuroinflammation in Patients with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: An 11C-(R)-PK11195 PET Study. *J Nucl Med.* 2014 Mar 24;55(6):945-950.

### **Verband tussen PEM en cortisol**

Veel deskundigen op het gebied van ME en CVS beschouwen PEM als hét centrale kenmerk van ME. PEM staat voor Post-Exertionele Malaise: een toename van zowel lichamelijke als cognitieve klachten na inspanning. Over de oorzaak hiervan tast men nog grotendeels in het duister. Wetenschappers uit Florida, onder leiding van de bekende onderzoekster Nancy Klimas, hebben als eersten geprobeerd een verband te leggen tussen PEM en het cortisolniveau. Cortisol is een hormoon dat wordt aangemaakt in de bijnierschors en vrijkomt bij elke vorm van stress, zowel lichamelijk als geestelijk. Het wordt daarom ook wel het *stress-respons* hormoon genoemd. Al langer is bekend dat met name het niveau van cortisol bij het ontwaken een aanwijzing is voor endocriene (hormonale) ontregeling. Die ontregeling is van invloed op het ervaren van vermoeidheid, en een graadmeter voor het functioneren van de HPA-as (een afkorting van de Engelse term *Hypothalamic-Pituitary-Adrenal axis*, hypothalamus-hypofyse-bijnier-as). Deze HPA-as speelt een belangrijke rol in de reactie op stress. Maar vreemd genoeg is – zoals gezegd – een mogelijk verband tussen cortisol en PEM bij ME nog niet eerder onderzocht.

De wetenschappers gingen uit van de hypothese dat een patiënt die in staat is stress zo veel mogelijk te vermijden een lager cortisolniveau heeft, en daardoor minder last van PEM. Zij onderzochten dit door 117 patiënten vragenlijsten te laten invullen. Die vragen gingen over de mate

waarop deze patiënten invloed dachten te hebben op hun eigen stressniveau, en hoeveel last ze hadden van PEM. Daarnaast namen ze bij alle patiënten op twee dagen speekselmonsters af, om het cortisolniveau bij het wakker worden en 30 minuten daarna te bepalen. De uitkomsten bevestigden hun hypothese: hoe meer iemand dacht zelf invloed te kunnen hebben op het stressniveau, hoe minder last hij of zij had van PEM. Zij concluderen hieruit dat stressmanagement een positieve invloed kan hebben op PEM, en dat het aanleren van technieken om stress te vermijden dus zinvol kan zijn. Dit onderzoek is echter slechts een momentopname; het is nog niet duidelijk of het effect van stressmanagement ook opgaat voor de langere termijn. (De wetenschappers schrijven in de publicatie van dit onderzoek overigens niet wat zij nu precies verstaan onder 'technieken om stress te vermijden', en geven geen suggesties hoe je deze kunt aanleren.)

Hall DL, Lattie EG, Antoni MH, Fletcher MA, Czaja S, Perdomo D, Klimas NG. Stress (spatie toegevoegd) management skills, cortisol awakening response, and post-exertional malaise in Chronic Fatigue Syndrome. *Psychoneuroendocrinology.* 2014 Jul 6;49C:26-31.



### **Klacht over richtlijn CVS afgewezen**

*Michaël Koolhaas*

De Steungroep heeft begin dit jaar samen met de ME/CVS-Stichting Nederland een klacht ingediend bij de organisatie ZonME over de richtlijn CVS (zie ook het vorige nummer van *Steungroepnieuws*). Die klacht betreft vooral de wijze waarop de richtlijn tot stand is gekomen. Zoals bekend hebben wij ook veel kritiek op de inhoud van de richtlijn, maar daarover kunnen wij ZonMW niet aanspreken. ZonMW is slechts de opdrachtgever van de richtlijn en gaat dus alleen over het ontwikkelingsproces, niet over de inhoud.

ZonMW heeft ons en de ME/CVS-Stichting uitgenodigd deze klacht op 29 maart 2014 toe te

lichten. Omdat de toegemeten tijd te kort was, is er op 1 mei een tweede gesprek geweest. Bij beide gelegenheden hebben wij onze standpunten uitvoerig uiteengezet.

Op 12 mei kregen wij een schriftelijke reactie op onze klacht. Ons belangrijkste bezwaar, namelijk dat ZonMW tijdens de ontwikkeling van de richtlijn CVS onvoldoende heeft gebruikgemaakt van haar bevoegdheid om het traject in goede banen te leiden, wordt daarin verworpen. Als onderbouwing hiervoor zegt ZonMW dat onze kritiek over het verloop van de richtlijnontwikkeling haar in een (te) late fase bereikt heeft, toen 'diverse fasen (waarin nog kon worden ingegrepen) al waren afgerond'.

### **Vreemd argument**

Als patiëntenorganisaties zijn wij echter van mening dat wij, zowel formeel als informeel, voldoende signalen hebben afgegeven dat de richtlijnontwikkeling niet volgens het van tevoren opgestelde plan van aanpak verliep. Zelfs de brief van 28 maart 2012 van de Steungroep, waarin wij schreven dat wij ons uit de richtlijnwerkgroep terugtrokken, is door ZonMW niet opgevat als een krachtig signaal dat er te weinig ruimte was voor de inbreng van de patiëntenorganisaties. Want, zo schrijft ZonME, 'de ME/ CVS-Stichting bleef betrokken'. Een buitengewoon vreemd argument, aangezien onze kritiek gedeeld werd door de ME/CVS Stichting en deze de laatste versie van de richtlijn uiteindelijk ook niet heeft goedgekeurd.

### **Geen terugkoppeling**

Op een ander, minder belangrijk punt heeft ZonMW ons wel in het gelijk gesteld. Dit betreft het terugkoppelen van de uitkomst van een gesprek tussen ZonMW en het CBO, de uitvoerder van de richtlijn, over onze kritiek op het verloop van het richtlijnproces. Het verslag daarvan hebben wij nooit ontvangen, en ZonMW geeft toe dat dit wel had moeten gebeuren. Inmiddels hebben wij dit verslag alsnog gekregen. Uit de inhoud blijkt dat ZonMW weliswaar het CBO – telefonisch – heeft aangesproken over onze kritiekpunten, maar daaraan geen consequenties heeft verbonden en dus ook geen actie heeft ondernomen. Heel wonderlijk.

Wij zijn nu van plan om samen met de ME/CVS-Stichting Nederland een klacht in te dienen bij de Nationale ombudsman over de totstandkoming van de richtlijn CVS.

## **LEZERSPORTRET**

*Jeannette Bosman*

**Wie zijn de andere lezers van *Steungroepnieuws*? Elk kwartaal stellen we er een aan u voor.**



### **Naam**

Aniel Ramcharan.

### **Geboren**

12 mei 1980.

### **Woonplaats**

Eindhoven.

### **Partner/kinderen**

Nee, ik woon alleen. Mijn ouders wonen gelukkig wel in de buurt, ik eet bijna elke dag bij ze.

### **ME/CVS sinds**

Ik heb al meer dan tien jaar vermoedingsklachten. In 2005 werd de ziekte van Crohn geconstateerd, maar ik had ook klachten die daar niet bij pasten. Intussen was ik bij een natuurarts onder behandeling en heb ik cognitieve gedragstherapie gevolgd. Maar ik ben verder blijven zoeken omdat ik het gevoel had dat er meer aan de hand was.

### **Wie heeft de diagnose gesteld?**

Ik had gelezen over dr. Visser in Amsterdam. Na overleg met mijn huisarts ben ik naar hem toe gegaan. Hij heeft me de diagnose ME/CVS gegeven. Maar waarschijnlijk heb ik het dus al veel langer.

### **Wat is je beroep?**

Ik heb bedrijfseconomie gestudeerd en sinds 2006 allerlei banen gehad, onder andere bij

---

banken en verzekeringsmaatschappijen. Ik hield het nergens vol. Lange tijd dacht ik dat het met mijn motivatie te maken had. Telkens zocht ik maar weer een andere baan, met minder uren of van een minder niveau. Achteraf zie ik dat ik toen al ziek was, en dat ik het werk vanwege de vermoeidheid en concentratieproblemen niet kon volhouden. Ik doe nu twee uur per week vrijwilligerswerk en dat is me soms al te veel.

### **Arbeidsongeschikt?**

Na twee jaar ziekte zit ik nu in de WW. Ik wacht op de uitspraak over mijn WIA-aanvraag.

### **Problemen gehad bij de keuring?**

Ja, ik ben eind vorig jaar gekeurd en geschikt bevonden om dertig uur per week te werken. Tegen die beslissing heb ik bezwaar aangetekend en ik wacht nu op de uitslag van de hoorzitting. Dat is heel spannend, ik kan gewoon echt niet werken met een ziek lichaam.

### **Hulp van de Steungroep gehad?**

Ja, ik heb regelmatig telefonisch contact gehad met Gemma de Meijer. Ook heb ik verschillende brochures besteld en gelezen. Ik voelde me daardoor gesterkt en ging met meer zelfvertrouwen de keuring in. De Steungroep heeft me ook aan de naam van mijn advocaat geholpen.

### **Steungroepdonateur sinds?**

Een paar maanden.

### **Waarom werd je donateur?**

Omdat ze me zo goed hebben geholpen via de telefoon. Daar was ik heel dankbaar voor.

### **Ben je lid van andere patiëntenverenigingen?**

Ja, van de ME/cvs Vereniging.

### **Lees je *Steungroepnieuws* op papier of digitaal?**

Op papier.

### **Wat lees je als eerste in *Steungroepnieuws*?**

Meestal de artikelen over regelgeving en keuringen, omdat ik daar zelf nu veel mee te maken heb.

### **Wat voor soort informatie lees je graag in *Steungroepnieuws*?**

Ik lees alles, maar vind rubrieken zoals het 'Lezersportret' of 'Wie is wie bij de Steungroep' heel prettig, vanwege de herkenning in de verhalen. De menselijkheid daarin spreekt me

aan, en de afwisseling met de 'technische' artikelen.

### **Hobby's**

Ik probeer ondanks de vermoeidheid zo veel mogelijk te wandelen. Daar geniet ik van. Verder vind ik het fijn om gezellig bij vrienden te zijn.

### **Favoriet boek**

Lezen kost veel energie door de concentratieproblemen, dus dat doe ik niet voor mijn plezier. Soms lees ik wel informatieve boeken, bijvoorbeeld over ME/CVS.

### **Favoriet tv-programma**

Vooral series omdat die niet zo lang duren, bijvoorbeeld *Goede tijden, Slechte tijden*.

### **Waar geniet je van?**

Onder de mensen zijn: mijn vrienden of de burens bijvoorbeeld. Contact met anderen is heel belangrijk voor me, ook al is het soms erg vermoeiend.

### **Heb je contact met andere ME-patiënten?**

Nee, maar dat zou ik wel willen. Ik heb de diagnose nog niet zo lang, dus ik moet dat nog gaan uitzoeken. Het lijkt me vooral fijn vanwege de herkenning.

### **Wat is het ergste dat iemand ooit tegen je heeft gezegd over je ziekte?**

Mensen hebben nooit hele negatieve dingen tegen me gezegd, maar wel van die opmerkingen als: 'het ligt aan het weer', 'ik had laatst ook zo'n dipje', 'je moet een beetje ontspannen' of 'je bent er te veel mee bezig'. Mensen die dat zeggen begrijpen niet wat het is, constante vermoeidheid die zich al jaren voortsleept en wat voor impact het op je leven heeft. Er is veel onwetendheid over ME/CVS.

### **Wat zeg je tegen mensen die ME/CVS niet serieus nemen?**

Als mensen er open voor staan probeer ik uit te leggen wat de ziekte inhoudt. Maar als ze het niet willen weten, steek ik er ook geen energie in. Sommige vriendschappen zijn daardoor dan ook verwaterd. Ik gebruik mijn energie liever voor mijn echte vrienden, een kleine groep trouwe mensen die er altijd voor me zijn.

### **Wat mis je het meeste nu je ziek bent?**

Ik mis de energie, het deelnemen aan de maatschappij, gewoon kunnen leven. Het gevoel geen grip te hebben op mijn leven en in een cirkel te blijven zitten vind ik erg moeilijk.



## Wat zou je doen als je minister van Volksgezondheid was?

Duidelijk maken aan het UWV dat ME een erkende ziekte is en ook zo behandeld moet worden. En verder proberen om in de medische wereld wat te veranderen. ME-patiënten zijn vaak jaren bezig om duidelijkheid te krijgen over hun situatie. Hoe kan dat beter? Bijvoorbeeld door meer samenwerking tussen verschillende artsen en specialisten, ook internationaal. En door bestaande kennis te bundelen en niet in hokjes te denken. Verder vind ik dat er bij alternatieve artsen kennis aanwezig is die onvoldoende gebruikt wordt in het reguliere circuit.

## Als je morgen gezond wakker wordt, wat zou je dan als eerste doen?

Niet iets specifiek, maar gewoon doen waar ik op dat moment zin in heb. Leuke dingen zoals met vrienden gaan stappen, lekker op een terrasje zitten of een dagje naar Amsterdam.

### WIE IS WIE BIJ DE STEUNGROEP

**De laatste tijd is de Steungroep versterkt met nieuwe medewerkers. In deze rubriek stellen zij zich voor. Welk gezicht schuilt er achter welke naam? Ditmaal is het woord aan Elza van den Berg.**



Sinds september 2013 werk ik als vrijwilliger bij de Steungroep, elke maandagmorgen van negen tot één uur. Ik geef telefonisch advies over alles wat te maken heeft met arbeidsongeschiktheid en keuringen. Het interessante van dit werk vind ik, dat ik veel informatie krijg over

ervaringen van ME/CVS patiënten. Door die in kaart te brengen en door te geven aan andere patiënten, hoop ik degenen die de Steungroep bellen waardevolle adviezen te kunnen geven. Het is belangrijk dat mensen goed voorbereid zijn op een keuring of herkeuring. De sfeer bij de Steungroep is heel goed; alle collega's zijn erg betrokken bij de patiënten. Ik fiets dan ook elke maandag met plezier naar het kantoor!

Ik ben 55 jaar en woon in Groningen. In het verleden heb ik 25 jaar fulltime gewerkt als verpleegkundige. Daardoor heb ik veel kennis op sociaal en medisch gebied, en ik beseft dat er nog veel moet veranderen in de houding van keuringsartsen ten aanzien van ziekte en arbeidsongeschiktheid.

Naast mijn werk voor de Steungroep ben ik beeldend kunstenaar. Op latere leeftijd ben ik naar de Academie Minerva gegaan – de kunstacademie in Groningen. Twee jaar geleden ben ik afgestudeerd. In mijn artistieke werk staat de directe omgeving centraal; ik schilder en teken portretten en observaties van dagelijkse gebeurtenissen. Op mijn website zijn hiervan een aantal voorbeelden te zien: [www.elzavandenbergh.nl](http://www.elzavandenbergh.nl). In de tijd die rest wandel ik met mijn hond, een ruwhaar teckel; ik tuinier en fiets, speel cello en bezoek graag musea en concerten.

### TIP

## Wajong-aanvraag moet vóór 10 september 2014 bij het UWV zijn

Wie nog in aanmerking wil komen voor de huidige Wajongregeling, (werkregeling, uitkeringsregeling of studieregeling) moet snel zijn. Het UWV heeft 16 weken nodig om een beslissing te nemen over een Wajongaanvraag. Dat betekent dat het alleen aanvragen die **uiterlijk 10 september 2014 zijn ontvangen** nog beoordeelt volgens de huidige regels. Voor aanvragen die later binnenkomen gelden de nieuwe, veel strengere criteria, die per 1 januari 2015 ingaan. De meeste jongeren met beperkingen door ziekte of handicap komen dan niet meer in aanmerking voor de Wajong, maar worden verwezen naar de gemeente voor hulp bij werk en een bijstandsuitkering. Daarmee zijn ze meestal slechter af. Meer informatie en aanvraagformulier: [http://www.uwv.nl/Particulieren/ik\\_kreeg\\_op\\_jonge\\_leeftijd\\_een\\_ziekte\\_of\\_handicap/nieuwe\\_wajong/ik\\_kreeg\\_jong\\_een\\_ziekte\\_of\\_handicap/hoe\\_vraag\\_ik\\_wajong\\_aan.aspx](http://www.uwv.nl/Particulieren/ik_kreeg_op_jonge_leeftijd_een_ziekte_of_handicap/nieuwe_wajong/ik_kreeg_jong_een_ziekte_of_handicap/hoe_vraag_ik_wajong_aan.aspx)

---

## **BROCHURES**

### **NIEUW**

#### **Handleiding bij Internationale Consensuscriteria voor ME**

Nederlandse vertaling van een Engelstalige handleiding, die in 2012 is gepubliceerd door een grote groep internationale experts op het gebied van ME. De diagnosecriteria van ME worden beschreven en daarnaast wordt uitvoerig ingegaan op mogelijkheden om symptomen van ME te behandelen. De tekst bevat schema's die door behandelend artsen ingevuld kunnen worden. Er is tevens uitgebreid aandacht voor jongeren met ME. (36 pagina's)  
Prijs: € 5,00. Bestelcode: ICP.

### **NIEUW**

#### **Internationale Consensuscriteria voor ME**

Nederlandse vertaling van een wetenschappelijke publicatie uit 2011 van een grote groep internationale experts op het gebied van ME, waarin ervoor wordt gepleit onderscheid te maken tussen ME en CVS. Dit document is gebaseerd op de actuele stand van de wetenschap en geeft duidelijke criteria voor het stellen van de diagnose ME. Alles wordt onderbouwd door een groot aantal wetenschappelijke publicaties. Dit document vormt de basis voor bovenstaande handleiding, maar besteedt nog geen aandacht aan behandeling. (18 pagina's)  
Prijs: € 3,50. Bestelcode: ICC.

Bovenstaande brochures zijn een must voor artsen en andere medische professionals die met ME-patiënten te maken hebben. Dit geldt met name voor de handleiding. Ook zeer nuttig voor patiënten die meer willen weten over hun ziekte of om te gebruiken bij contacten met artsen. Indien beide brochures tegelijkertijd worden besteld, is de verkoopprijs in totaal € 7,50 i.p.v. € 8,50.

### **NIEUW**

#### **Werk en inkomen bij ziekte, een praktische gids**

Wie ziek is en daardoor tijdelijk of blijvend niet meer kan werken, krijgt te maken met ingewikkelde regelingen en verplichtingen. Deze brochure geeft informatie over de periode vanaf de eerste ziektedag tot en met een eventuele WIA-aanvraag. Re-integratie, plan van aanpak, loondoorbetaling, passend werk:

de vele praktische tips, gebaseerd op ervaringen van patiënten, helpen de zieke werknemer om greep te houden op het gebeuren. De rol van de bedrijfsarts krijgt veel aandacht. Enkele reacties: "De beste brochure over dit onderwerp die ik heb gezien." "Heel bruikbaar, niet alleen voor de patiënten maar ook voor bedrijfs- en verzekeringsartsen." "Apart compliment voor de cartoons." (64 p.)  
Prijs € 10,00. Bestelcode: WIZ.

#### **Handleiding voor de (her)keuring**

In deze brochure vindt u uitgebreide actuele informatie en praktische adviezen voor de (her)keuring, met speciale aandacht voor de problemen die zich voordoen bij ziektes en gezondheidsklachten zoals ME/ CVS, fibromyalgie, postwhiplashsyndroom, chronische vermoeidheid of chronische pijn, die bij de WAO-keuring als 'moeilijk objectiveerbaar' worden beschouwd. Met 60 praktische tips en veel nuttige bijlagen, onder andere adviezen voor het invullen van de vragenlijst van het UWV. (87 p.) Met actuele aanvulling (8p.)  
Prijs € 8,50. Bestelcode: TPS.

#### **Update keuringen WIA, Wajong, WAO en WAZ, nummer 1, juni 2008**

Deze brochure bevat actuele aanvullende informatie. Daarbij is er speciale aandacht voor het Verzekeringsgeneeskundig Protocol CVS. Ook kunt u lezen over de mogelijkheid om herziening aan te vragen bij een onjuiste beoordeling en krijgt u informatie en adviezen met betrekking tot werk en inkomen tijdens de eerste twee ziektejaren, waarin de bedrijfsarts een belangrijke rol speelt. Het artikel 'Eerste hulp bij (her)keuringen' is speciaal voor deze brochure geschreven. (20p.)  
Prijs € 5,00. Bestelcode: UPD1.

#### **Fout beoordeeld? Vraag het UWV een nieuwe keuring**

Mensen met ME/ CVS die vinden dat het UWV fouten heeft gemaakt bij de beoordeling van hun arbeidsongeschiktheid, kunnen het UWV vragen om op de eerder genomen beslissing terug te komen en hen opnieuw te keuren. Medewerkers van het UWV hebben in maart 2006 een instructie ontvangen hoe zij een dergelijk verzoek moeten behandelen. Met antwoorden op veelgestelde vragen en vier bijlagen. (24 p.)  
Prijs € 4,80. Bestelcode: FB.

### **Cognitieve gedragstherapie**

In deze brochure geeft de Steungroep realistische informatie over wat van CGT bij ME/ CVS verwacht kan worden, voor wie en wanneer CGT eventueel nuttig kan zijn en welke positieve maar ook negatieve effecten deze behandeling kan hebben. (28p.)

Prijs € 5,50. Bestelcode: CGT.

### **Informatiesetje 'bezwaar- en beroep'**

Onmisbaar voor wie overweegt bezwaar te maken of in beroep te gaan tegen een beslissing van het UWV. Met bijlage over het schrijven van bezwaarschriften door mr. Sjoerd Visser. (70 p.)

Prijs: € 9,50. Bestelcode: BB.

### **Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheids criterium**

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

Prijs € 11,00. Bestelcode: RMAO/C.

### **Standaard verminderde arbeidsduur**

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

Prijs € 7,00. Bestelcode: URE.

### **De maatschappelijke kosten van ME/ CVS**

Samenvatting van een onderzoek uit 2000 door de ESI VU in opdracht van het ME Fonds en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. (8 p.)

Prijs € 2,30. Bestelcode: KOS.

### **Bestellen**

U kunt deze uitgaven bestellen door het vermelde bedrag over te maken op IBANnummer NL97 INGB 0006 8334 76 t.n.v. St. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid te Groningen, onder vermelding van de bestelcode en naam

en adresgegevens. U ontvangt het bestelde dan binnen twee weken.

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

De Roode Roos (magazijn voor orthomoleculaire voeding, [www.derooderoos.com](http://www.derooderoos.com)) verleent donateurs van de Steungroep korting bij de koop van voedingssupplementen. De korting ligt tussen de 15 en 25%. Om gebruik te maken van deze korting is het enige dat van u wordt gevraagd één keer per jaar een bankafschrift waarop uw vaste donatie aan de Steungroep staat vermeld te sturen aan: De Roode Roos, postbus 16035, 2500 BA Den Haag of per fax: 070-301 07 07.

### **Colofon**

Aan dit nummer werkten mee: Jeannette Bosman, Herman-Jan Couwenberg, Sam Damkat, Eef van Duuren, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Ronald Schuch Castellano Fay.  
Eindredactie: Roosje Voorhoeve

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

Contact:

Bankastraat 42 unit C      [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl)  
9715 CD Groningen      [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl)  
Telefoon: 050-549 29 06

© copyright Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Stichting  
**Steungroep ME**  
en Arbeidsongeschiktheid

