



## NIEUWS VOOR DONATEURS JAARGANG 5, NUMMER 3/4, NOVEMBER 2005

### **Beste donateur,**

De Steungroep is per 1 oktober verhuisd naar **Bankastraat 42 C, 9715 CD Groningen**. Het telefoonnummer blijft hetzelfde (050-549 29 06) en de Steungroep is nog steeds te bereiken via info@steungroep.nl en op www.steungroep.nl

Door de verhuizing is het verschijnen van de Nieuwsbrief vertraagd, daarom krijgt u nu een dubbelnummer. Met daarin veel informatie: over de nieuwe wet WIA, de herkeuringen, ME/CVS in de politiek en interessante wetenschappelijke ontwikkelingen.

De volgende Nieuwsbrief verschijnt begin 2006.

### **DE HERKEURINGEN**

*Ynske Jansen*

**De WAO-herkeuring verloopt voor de meeste ME-patiënten rampzalig, zo blijkt uit de meldingen die bij ons binnenkomen. De motie van kamerlid Vendrik – waarover wij u afgelopen zomer bericht stuurden – geeft enige hoop, maar heeft tot nu toe nog onvoldoende resultaat. Wij blijven dus de politiek bestoken, en doen daarbij een beroep op uw hulp!**

Uit de gegevens van het Informatie- en Meldpunt Herkeuringen van de Steungroep blijkt het volgende: 85% van de melders raakt zijn of haar uitkering geheel of gedeeltelijk kwijt. Dat heeft bijna nooit te maken met het feit dat hun gezondheid is

verbeterd, of dat er passend betaald werk voor hen is.

Het is dus duidelijk dat er veel strenger wordt gekeurd dan vroeger, al zijn de officiële regels voor de medische keuring nauwelijks veranderd. Verzekeringsartsen gebruiken voor die strengere keuring vaak onterechte argumenten, zoals: 'ME/CVS is geen ziekte'; 'volgens wet- en regelgeving mag bij ME-patiënten geen arbeidsongeschiktheid aangenomen worden'; 'met ME/CVS kun je gewoon volledig werken'; 'met cognitieve gedragstherapie is ME/CVS in korte tijd volledig te genezen.'\*

### **Twee moties-Vendrik**

De Steungroep doet al het mogelijke om deze situatie onder de aandacht van de politiek te brengen en op een oplossing aan te dringen. Begin juli 2005 was er gelukkig positief nieuws: de Tweede Kamer nam opnieuw een motie aan van kamerlid Kees Vendrik (Groen Links). Het was al de tweede motie van Vendrik over dit onderwerp, nadat een eerdere motie die hij in april indiende in de praktijk weinig effect had.

In deze nieuwe motie werd gesteld dat argumenten om geen rekening te houden met de gezondheidsproblemen van ME-patiënten oneigenlijk zijn en in strijd met de regels; dat bij de herkeuring van deze patiënten dus zorgvuldig moet worden gekeken naar ál hun beperkingen; en dat al diegenen bij wie het UWV dat niet of te weinig heeft gedaan, een nieuwe herkeuring moeten kunnen krijgen. Ook werd minister De Geus verzocht het UWV

te vragen om een duidelijke brief met deze strekking te sturen naar alle keuringsartsen die voor het UWV werken.

### **Onvoldoende effect**

Begin september bleek dat ook deze tweede motie Vendrik nog weinig resultaat had.

Er is op 30 juni inderdaad een officiële mededeling van de medisch adviseur van het UWV naar de stafverzekeringartsen gegaan, maar de meldingen over artsen die tegenover ME-patiënten onterechte argumenten gebruiken blijven doorgaan. Ook lukt het mensen die daarom hebben gevraagd vaak niet, de keuring overgedaan te krijgen.

Op 5 september heeft de Steungroep daarom opnieuw de Kamercommissie voor Sociale Zaken en Werkgelegenheid aangeschreven. De commissie besprak het onderwerp op 7 september met minister De Geus, en naar aanleiding daarvan schreef de minister op 12 september een brief aan de Tweede Kamer. Daarin meldt hij dat de motie volledig wordt uitgevoerd: hij wijst op de mededeling van het UWV van 30 juni, en stelt dat de normale bezwaarprocedure van toepassing is als mensen vragen of hun herkeuring kan worden overgedaan. Alleen diegenen bij wie de bezwaartermijn is verlopen, kunnen aan het UWV vragen om de eerdere beslissing te herzien. Het UWV zal dan volgens hem een nieuwe inhoudelijke beoordeling uitvoeren.

### **Niet klip en klaar**

De Steungroep is door deze brief allesbehalve gerustgesteld. In de bewuste UWV-mededeling staat immers niet klip en klaar dat bij de herkeuring van mensen met ME/CVS volledig rekening gehouden moet worden met al hun beperkingen, zoals wél in de motie Vendrik staat. In de praktijk merken we nog weinig verbetering: nog steeds worden veel ME-patiënten op grond van oneigenlijke argumenten arbeidsgeschikter verklaard dan ze in werkelijkheid zijn. Wij zijn bang dat het belangrijkste effect van de UWV-

mededeling zal zijn dat verzekeringsartsen beter op hun woorden zullen letten, maar voor het overige op dezelfde manier blijven keuren.

Een tweede punt van onze kritiek is, dat mensen die op tijd een bezwaar- en eventueel aansluitend een beroepsprocedure gestart zijn, deze zware procedure volledig zullen moeten doorlopen – zonder enige garantie dat het UWV beslissingen die op verkeerde argumenten zijn gebaseerd gaat herzien.

Deze kritiek neemt niet weg dat ME-patiënten en anderen met 'moeilijk objectieveerbare' gezondheidsproblemen hun voordeel kunnen doen met wat er door de moties van kamerlid Vendrik wél is bereikt. In een aanvulling bij de brochure 'Handleiding voor de herkeuring' (voor bestelinformatie zie verderop) staan uitgebreide adviezen voor de manier waarop zij van deze motie gebruik kunnen maken bij hun herkeuring. Ook bij beroepszaken kan de motie goed van pas komen, zoals blijkt uit een recente uitspraak van de rechtbank Utrecht (zie bij 'Juridisch nieuws'). De Steungroep zal de politiek blijven benaderen en proberen meer te bereiken. De informatie die ME-patiënten ons over hun ervaringen met de keuring sturen, is daarbij onmisbaar!

### **UWV wil gesprek met Steungroep**

Het laatste nieuws is dat het UWV nu met de Steungroep wil praten over de problemen bij de (her)keuringen van mensen met ME/CVS. Dat is het resultaat van een overleg dat het UWV had met Kees Vendrik, als vervolg op de door dit kamerlid ingediende moties. Minister De Geus heeft de Tweede Kamer dit per brief meegedeeld. Wij zullen ons uiterste best doen om in dit overleg tastbare resultaten te boeken.

\*op [www.steungroep.nl/tipsaanvulling.htm](http://www.steungroep.nl/tipsaanvulling.htm) vindt u een uitgebreid overzicht van de verschillende drogredenen om ME-patiënten arbeidsgeschikter te verklaren dan ze zijn, met een weerlegging. U vindt daar ook de tekst van de motie Vendrik, de mededeling van het UWV, de brief van de Steungroep en de brief van minister De Geus.

## **DRINGENDE OPROEP**

De Steungroep adviseert iedereen die nog een herkeuring moet krijgen zich daarop zeer goed voor te bereiden. Wie de herkeuring al achter de rug heeft vragen wij dringend het resultaat daarvan te melden bij ons Informatie- en Meldpunt Herkeuringen, per telefoon (050 549 29 06) of via de speciale vragenlijst op onze website ([www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl)). De informatie die bij het meldpunt binnenkomt, wordt gebruikt om ME-patiënten zo goed mogelijk te adviseren én om de politiek te blijven bestoken met informatie over de onrechtvaardige uitwerking van de herkeuringen. Hebt u ondeugdelijke argumenten van een verzekeringsarts zwart op wit, stuur dan een kopie naar de Steungroep. Probeert u om op grond van de motie Vendrik een nieuwe keuring te krijgen? Stuur dan alstublieft een kopie van uw verzoek aan het UWV naar de Steungroep en meld het resultaat.

## **DE WIA IS IN AANTOCHT**

*Ynske Jansen*

**Niet alleen de huidige WAO-ers hebben het zwaar te verduren door de herkeuringen en de strengere keuringsregels. Ook nieuwe arbeidsongeschikten krijgen het moeilijk. Vaak zullen zij helemaal geen uitkering krijgen, of een die onder het bijstandsniveau ligt. Hieronder een uitleg over de nieuwe regelingen.**

Vlak voor de zomervakantie ging de Tweede Kamer akkoord met de *Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen* (WIA). Deze wet vervangt de huidige WAO voor alle mensen die na 31 december 2003 door ziekte hun werk hebben moeten opgeven.\* De Eerste Kamer heeft de wet op 8 november goedgekeurd. Het UWV voert al sinds 1 oktober 2005 keuringen uit voor de nieuwe regelingen.

## **Indeling in klassen**

Mensen die niet langer (volledig) kunnen werken, worden onderverdeeld in arbeidsongeschiktheidsklassen (AO-klassen). Dat gebeurt op basis van het percentage dat ze arbeidsongeschikt zijn. De hoogte van de uitkering hangt af van hun klasse en hun laatstverdiende loon. Als ze 80-100% arbeidsongeschikt zijn, hangt de hoogte ook af van de vraag of hun arbeidsongeschiktheid 'duurzaam' is.

### **80-100%**

Wie duurzaam volledig (80-100%) arbeidsongeschikt is, krijgt een uitkering volgens de *Regeling Inkomensvoorziening volledig arbeidsongeschikten* (IVA). Die bedraagt 70% van het laatstverdiende inkomen (tot een maximum) en wordt in de toekomst misschien verhoogd naar 75%. Door de strenge keuringseisen en de zware beslissingsprocedure zullen maar heel weinig mensen binnen deze klasse vallen.

### **35-80%**

Wie 35 tot 80% arbeidsongeschikt is, valt onder de *Regeling Werkhervatting gedeeltelijk arbeidsgeschikten* (WVA). Hij of zij krijgt eerst een tijdelijke *loongerelateerde WGA-uitkering*. Die is te vergelijken met de huidige WW en kent dezelfde strenge voorwaarden. Hoe lang deze uitkering duurt hangt af van iemands arbeidsverleden en kan variëren van zes maanden tot vijf jaar. Daarna volgt een *WGA-vervolguitkering* ter hoogte van een percentage van het minimumloon (of, als iemand minder dan het minimumloon verdiende, van dat lagere inkomen). Dit uitkeringspercentage is:

### **AO-klasse – %minimumloon**

|        |        |
|--------|--------|
| 35-45% | 28%    |
| 45-55% | 35%    |
| 55-65% | 42%    |
| 65-80% | 50,75% |

Dit is een zeer lage uitkering, die per definitie beneden bijstandsniveau ligt (de bijstand is voor alleenstaanden die hun

eigen woonkosten betalen 70% en voor gezinnen 100% van het minimumloon).

### **Loonaanvulling**

Mensen die 35-80% arbeidsongeschikt zijn, hebben behalve op een WGA-vervolguitkering soms recht op een *WGA-loonaanvulling*. Voorwaarde is dat zij met betaald werk minstens de helft van hun door het UWV vastgestelde 'verdiencapaciteit' verdienen. De WGA-loonaanvulling bedraagt 70% van het verschil tussen het oude loon (met een maximum) en het loon dat ze zouden hebben verdiend als ze hun volledige verdiencapaciteit zouden benutten.



### **Rekenvoorbeeld**

Erg ingewikkeld allemaal, maar misschien helpt een voorbeeld. Stel: je bent 60% arbeidsongeschikt verklaard. Dit betekent dat je verdiencapaciteit is berekend op 40% van het loon dat je kreeg vóór je ziekte (samen is het 100%). Je verdiende € 1600 per maand. Een verdiencapaciteit van 40% betekent dan dat je volgens het UWV in theorie € 640 per maand kan verdienen. Als je geluk hebt, kun je bij je oude werkgever aan de slag in aangepast werk. Daarmee verdien je € 400 per maand. Dit is meer dan 50% van je verdiencapaciteit. Je

krijgt dan een loonaanvulling van 70% van (640-400) = € 168 per maand.

Als je wat minder geluk hebt, vind je misschien toch nog met veel moeite een baantje waarmee je € 250 per maand verdient. Dit is minder dan 50% van je verdiencapaciteit, dus krijg je geen loonaanvulling. Dit onder het motto 'Werken moet lonen'...

### **80-100% arbeidsongeschikt, maar niet duurzaam**

Ook mensen die 80-100% arbeidsongeschikt zijn, maar van wie het niet zeker is of zij dat de rest van hun leven blijven, vallen onder de WGA. Zij krijgen regelmatig een herkeuring. Zolang hun arbeidsongeschiktheid 80% of hoger blijft, krijgen ze een uitkering van 70% van hun laatst verdiende loon (tot een maximum). Worden ze minder dan 80% arbeidsongeschikt, dan vallen ze onder de WGA-vervolguitkering (zie hierboven). Zijn ze na vijf jaar nog 80% of meer arbeidsongeschikt, dan vallen ze onder de IVA.

### **Minder dan 35%**

Mensen die minder dan 35% arbeidsongeschikt zijn, vallen onder geen enkele inkomensregeling. Van hen wordt verwacht dat zij in dienst blijven bij hun oude werkgever. Maar die werkgever is niet verplicht hen koste wat het kost in dienst te houden. Bij ontslag krijgen ze tijdelijk WW, tenminste als ze aan de voorwaarden daarvoor voldoen. Na afloop van de WW, of als er geen recht op WW bestaat, volgt bijstand, financiële afhankelijkheid van een partner of moet het spaargeld of eigen huis worden 'opgegeten'. (Ter vergelijking: in het 'oude' stelsel kregen alleen mensen die minder dan 15% arbeidsongeschikt waren geen WAO-uitkering, en bij de WAJONG-regeling geldt dat alleen mensen die minder dan 25% arbeidsongeschikt zijn geen uitkering krijgen.)

### **De WIA-keuring**

De eerste WIA-keuringen zijn al sinds 1 oktober aan de gang. Bij de medische

beoordeling moet de verzekeringsarts eerst vaststellen of iemands arbeidsongeschiktheid volledig is, en of er geen, of maar weinig, kans is op herstel. Hoe dat precies gebeurt is nog onduidelijk (zie het artikel over ziektelijsten, elders in dit nummer). Wel staat al vast dat iedereen die een IVA- of WGA-uitkering aanvraagt, moet bewijzen dat hij of zij onder behandeling is van een medisch specialist.\*\*

Als er volgens de verzekeringsarts geen sprake is van duurzame volledige arbeidsongeschiktheid, wordt het arbeidsongeschiktheidspercentage bepaald. Dat zal in principe op dezelfde manier gebeuren als in het huidige stelsel.

### **Bereid je goed voor!**

Van de WIA-keuring hangt veel af: wel of geen uitkering en hoeveel? Het UWV verwacht dat in het nieuwe stelsel ongeveer de helft van de aanvragers geen IVA- of WGA-uitkering krijgt. Het is daarom van groot belang je goed op deze WIA-keuring voor te bereiden. De brochure 'Handleiding voor de herkeuring' is ook daarbij onmisbaar (voor bestelinformatie zie verderop in deze Nieuwsbrief)!

\*Voor degenen die vóór hun zeventiende jaar of tijdens hun studie arbeidsongeschikt werden verandert er niets, voor hen blijft gewoon de WAJONG-regeling van kracht.

\*\*De Steungroep is benieuwd naar praktijkervaringen met de WIA-keuring. Wij vragen daarom ME-patiënten hun ervaringen met de WIA-keuring aan ons door te geven, liefst schriftelijk of per e-mail.

## **ZIEKTELIJSTEN VAN DE BAAN**

*Ynske Jansen*

**Oorspronkelijk kwam de regering met het plan ziektelijsten op te stellen om te bepalen of mensen recht hadden op een arbeidsongeschiktheidsuitkering of niet. Wie een ziekte had die op de 'verkeerde' lijst stond, had pech. Na protesten – onder andere van de Steungroep – is dat plan gelukkig van tafel. In plaats daarvan ligt er nu een**

## **voorstel voor het ontwikkelen van zogenaamde '3-B richtlijnen'.**

De beslissing of iemand 'volledig duurzaam arbeidsongeschikt' wordt verklaard of niet, heeft verstrekkende gevolgen. In het eerste geval krijgt hij of zij een redelijke inkomenszekerheid, in het tweede absoluut niet. Lange tijd wilde de regering dat keuringsartsen voor het nemen van deze beslissing gebruik gingen maken van een lijst met ziektes. Eerst dacht men aan een 'positieve' lijst: ziektes waarbij het als een paal boven water stond dat je nooit (meer) zou kunnen werken. Later werd het een 'negatieve' lijst: ziektes waarbij dat nog wel zou kunnen. ME/ CVS zou zeker op die laatste lijst terechtkomen.

### **Protesten**

De Steungroep heeft zich steeds tegen dergelijke lijsten verzet. Hoe arbeidsongeschikt mensen zijn is immers niet simpelweg af te leiden uit de ziekte die zij hebben, maar verschilt van geval tot geval. Ook is vaak niet met zekerheid te voorspellen hoe lang een ziekte gaat duren. Verder werkt het hanteren van lijsten stigmatiserend: wie een ziekte heeft die op een 'foute' lijst staat, zal door de buitenwereld nogal eens met een scheef oog worden aangekeken als 'niet werkelijk ziek'. Wij schreven daarom brieven naar politici en riepen ME-patiënten op om dat ook te doen. Gelukkig gaven velen daaraan gehoor, en kwam er ook kritiek van artsenorganisaties en verzekeringsartsen op het ziektelijstenplan. Als resultaat van al deze protesten kwam de regering met een wetsvoorstel voor een 'neutrale' lijst, met daarop statistische gegevens over de ernst en de duur van arbeidsongeschiktheid per ziekte. Maar ook zo'n lijst is natuurlijk in strijd met een individuele beoordeling.

### **Nieuw plan**

Nadat dit wetsvoorstel in de kamer was behandeld, kwam de Gezondheidsraad met een ander voorstel. Dat houdt in: geen lijsten van ziektes, maar per ziekte een richtlijn voor beoordeling, behandeling en

begeleiding ('3-B-richtlijn').\* Op zich vinden wij dat een goede ontwikkeling. Maar voor ME-patiënten zit er een stevige adder onder het gras. Zolang die richtlijnen er nog niet zijn moet er namelijk, zo zegt de Raad, per ziekte een protocol gemaakt worden, en een van de eerste ziektes waarvoor dat moet gebeuren is ME/CVS. De Raad stelt, dat er al 'evidence-based' (op wetenschappelijk bewijs gebaseerde) richtlijnen voor ME/CVS beschikbaar zijn, en dat aan de mensen die ze hebben opgesteld, zal worden gevraagd dit protocol te ontwikkelen.

Waarschijnlijk doelt de Raad met deze evidence-based richtlijnen op het rapport dat de Raad zelf in januari over ME/CVS uitbracht (zie ook het hierna volgende artikel 'Minister Hoogervorst en ME/CVS'). En op de wetenschappelijke onderbouwing van dat rapport is nu juist het nodige aan te merken: de schrijvers ervan hebben weinig aandacht gegeven aan de uitkomsten van recent internationaal onderzoek naar ME/CVS.

Of er recht gedaan wordt aan de situatie van arbeidsongeschikte ME-patiënten als dezelfde mensen die het rapport van de Gezondheidsraad hebben opgesteld, ook het beoordelingsprotocol voor ME/CVS gaan maken, is dus nog maar de vraag.

### **Lichtpuntje**

De Geus heeft het advies van de Gezondheidsraad overgenomen en toegezegd dat patiëntenorganisaties bij de ontwikkeling van de protocollen betrokken worden. Dat laatste is een lichtpuntje. Wij proberen daarom, in nauw overleg met de Chronisch Zieken- en Gehandicaptenraad, onze kennis en ervaring op het terrein van ME/CVS en arbeidsongeschiktheid bij de totstandkoming van een protocol voor ME/CVS zo goed mogelijk in te zetten.

\* Beoordelen, behandelen, begeleiden. Medisch handelen bij ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Gezondheidsraad 2005/10. Tel. 070 3405710, [www.gr.nl](http://www.gr.nl)

Een brief van de Steungroep aan de Eerste Kamer en andere achtergrondinformatie bij dit artikel is te vinden op [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl)

## **MINISTER HOOGERVORST EN ME/CVS**

*Michaël Koolhaas*

**In de Tweede Kamer is dit jaar regelmatig gesproken over ME/CVS. Aanleiding daarvoor waren de WAO-herkeuringen, en vooral de verschijning – in januari 2005 – van het rapport over ME/CVS van de Gezondheidsraad. De raad pleitte ervoor de ziekte als eigenstandige aandoening te erkennen, een advies dat minister Hoogervorst (Volksgezondheid) verwierp. Kritiek van kamerleden op zijn opstelling legde hij naast zich neer. Na lang aandringen deed hij deze zomer enkele toezeggingen, maar het is de vraag of hij die ook nakomt.**

We meldden het al in de vorige Nieuwsbrief: op 5 april 2005 vond er in de Tweede Kamer een debat plaats over het rapport van de Gezondheidsraad.

Afgevaardigden van alle politieke partijen bekritiseerden het feit dat Hoogervorst de erkenning van ME/CVS niet wilde overnemen. De minister hield echter vast aan zijn standpunt; wel beloofde hij een aantal vragen van kamerleden schriftelijk te zullen beantwoorden.

De brief waarin hij dat deed verscheen op 9 juni. De minister bleef in deze brief bij zijn weigering ME/CVS te erkennen. Daarnaast introduceerde hij het begrip 'lichamelijk onverklaarde klachten' (LOK), en meldde dat ME/CVS samen met andere aandoeningen zoals fibromyalgie en

prikkelbare-darmsyndroom in deze vergaarbak moest worden ondergebracht. Hij zegde toe € 1,9 miljoen onderzoeksgeld in te zetten voor 'protocollering' en het ontwikkelen van betere en effectievere begeleidings- en behandelmethoden – niet van ME/CVS, maar van LOK in het algemeen, met daarbij het accent op cognitieve gedragstherapie.

## **Teleurstellend**

Een uiterst teleurstellende reactie, zo vond de Steungroep. Het eerder gereserveerde budget voor ME/CVS-onderzoek is immers al met 37% afgenomen (oorspronkelijk was ruim € 3,0 miljoen toegezegd, na een gezamenlijke actie van de Steungroep en het ME Fonds). Bovendien wilde de minister het resterende budget dus niet besteden aan ME/CVS maar aan LOK, en ook niet aan onderzoek naar de oorzaak van ME/CVS, maar vooral aan de omstreden behandelmethodede cognitieve gedragstherapie. Op 17 juni stuurden wij de Tweede Kamerleden een brief waarin wij onze bezwaren uiteenzetten. Daarnaast hebben we een aantal kamerleden ook persoonlijk benaderd, en een persbericht uitgebracht.

## **Toezeggingen Hoogervorst**

Op 22 juni 2005 debatteerden de leden van de kamercommissie voor Volksgezondheid opnieuw met Hoogervorst. Daarbij bleek dat ze onze brief zorgvuldig hadden gelezen: diverse malen werd er vrijwel letterlijk uit geciteerd. Toch was de minister er andermaal niet toe te bewegen om terug te komen op zijn opvatting over erkenning van CVS. Na aandringen van alle fracties zegde hij wel het volgende toe:

- Het onderzoeksbudget wordt aan CVS besteed (dus niet aan LOK);
- Bij het onderzoek, dat de organisatie ZON/MW gaat uitvoeren, worden ook de patiëntenorganisaties betrokken;
- Er zal niet alleen aandacht uitgaan naar gedragstherapie als behandelmethodede;
- De Gezondheidsraad wordt gevraagd het internationale onderzoek te monitoren.

## **Minister De Geus**

In dezelfde periode sprak men in Den Haag ook een aantal malen over ME/CVS in het kader van een ánder onderwerp: de WAO-herbeoordelingen. Op 24 april nam de commissie voor Sociale Zaken en Werkgelegenheid een motie aan die was gericht op minister De Geus (de eerste 'motie Vendrik'). Aanleiding hiervoor waren

de berichten over ervaringen van ME-patiënten met de WAO-herkeuringen. In de motie werd gesteld dat ME/CVS een officieel erkende aandoening is, en werd aan de minister gevraagd dit nadrukkelijk onder de aandacht van het UWV te brengen. Goed nieuws, maar De Geus stuurde het UWV zo'n nietszeggend bericht dat ME-patiënten er in de praktijk weinig mee zijn opgeschoten. Brieven die de Steungroep over dit onderwerp naar De Geus stuurde, leverden niets op. Daarom namen wij opnieuw persoonlijk contact op met kamerleden, met als resultaat dat Kees Vendrik op 30 juni een tweede motie indiende. Ook deze motie werd aangenomen (zie het artikel over de WAO-herkeuringen, elders in deze Nieuwsbrief). Zo doet zich dus de merkwaardige situatie voor, dat minister Hoogervorst bij zijn standpunt blijft CVS niet te willen of te kunnen erkennen, terwijl kamerleden van de commissie van Sociale Zaken een motie hebben aanvaard, waarin deze erkenning expliciet is opgenomen.

## **Beloftes voorsnog niet nagekomen**

En hoe zit het nu met de toezeggingen die Hoogervorst deed in zijn brief van 9 juni? Hij beloofde daarin immers dat de organisatie die het onderzoek naar ME/CVS gaat uitvoeren, ZON/MW, de patiëntenorganisaties daarbij zou betrekken. Nog voordat deze hiervoor benaderd waren stond op de website van ZON/MW al een omschrijving van het onderzoeksprogramma. Daarin valt onder andere te lezen dat het accent van het onderzoeksprogramma zal komen te liggen op *'het ontwikkelen en toetsen van interventies voor reactivering, werkhervatting en behandeling die concrete resultaten kunnen opleveren voor patiënten met lichamelijk onverklaarde klachten'*, en op *'meer differentiatie in en meer onderbouwing van cognitieve gedragstherapie'*. Het is duidelijk dat de door Hoogervorst toegezegde aanpassingen van de oorspronkelijke onderzoeksopdracht niet zijn aangebracht.

## Wij blijven pleiten voor deugdelijk onderzoek

De Steungroep heeft al diverse malen bij ZON/MW en het ministerie van VWS geprobeerd opheldering te krijgen over de situatie. De woordvoerders spreken elkaar echter tegen. Uiteraard zullen wij ervoor blijven pleiten dat de onderzoeksgelden zo goed mogelijk worden besteed, bij voorkeur – gezien de huidige omstandigheden – aan deugdelijk onderzoek naar aard, ernst en verloop van arbeidsongeschiktheid bij ME/ CVS. Daar zouden ME-patiënten veel aan kunnen hebben. Als er geld overblijft moet dat naar onze mening gebruikt worden om aan te sluiten bij veelbelovend internationaal onderzoek naar oorzaken en behandelmethoden van ME/ CVS. In de volgende nieuwsbrief komen wij op dit onderwerp terug.

## EEN MOOIE DROOM

Marijke Gehrels

*Ik ben opgeroepen voor het herkeuringsgesprek, maar mij krijg je niet mee! Tot nu toe komt negentig procent van de ME-patiënten er niet doorheen, je wordt gewoon weggehoond, dan ga ik nog liever dood! Maar mijn man zegt: 'Als je doodgaat heb je alleen jezelf ermee,' en daar zit wel iets in, dus vooruit dan maar weer. We wapenen ons wel met de motie Vendrik! Voordat ik ga moet ik rust nemen, daarom kruip ik uit bed vandaan meteen weer in bed. En om drie uur 's middags maakt mijn man me wakker om naar het keuringsgesprek te gaan.*

*Ik zit tegenover de keuringsarts, die me over zijn hoornen bril streng opneemt. Hij heeft me net gevraagd wat de diagnose is.*

*'ME,' zeg ik en duik alvast maar in elkaar, want nu begint het honen natuurlijk.*

*'ME...'* De keuringsarts neemt zijn bril af en begint de glazen op te poetsen. Mijn man strekt zijn hand al uit naar de motie Vendrik...

*En dan zie ik een traan over de linkerwang van de keuringsarts biggelen! 'U bent nog zo*

*jong!' zegt hij met verstikte stem. 'ME, dat is een verschrikkelijke ziekte!' Hij snuit omstandig zijn neus.*

*'Vindt u het geen gedragsstoornis?' vraag ik voorzichtig. 'U vindt niet dat ik maar beter naar Hoogervorst moet luisteren?'*

*'Natuurlijk niet!' De keuringsarts zet verontwaardigd zijn bril weer op. 'Ik vind het een schande dat het kabinet ME niet als ziekte erkent! Zelf zoek ik elke dag alle ME-sites op het internet op, want ik blijf graag met mijn vak op de hoogte. Heeft u ook zo'n tekort aan groeihormoon?' 'Nou!' zeg ik. 'En aan carnitine.' 'Wat een ellende,' zegt de keuringsarts. 'U heeft ook een mycoplasma-infectie zeker? En een verhoogde Rnase-L activiteit? Verschrikkelijk. Ach, wat schiet de medische wetenschap hier nog steeds hopeloos te kort! Wij artsen stellen nog niet veel voor, het spijt me bijzonder. En intussen kunt u natuurlijk helemaal niet meer werken, met zo'n ernstige vorm van ME. Van elke inspanning raakt u waarschijnlijk uitgeput en heeft u dagen hersteltijd nodig.'*



*'Ja, dat klopt. Maar ik kan wel soms mezelf wassen en aankleden...' zeg ik eerlijk, 'en ik zorg een beetje voor mijn kanariepietje...'*  
*'Maar daarmee kunt u toch nog niet werken! En u moet nu maar snel naar huis gaan en lekker gaan liggen, want dit is ook veel te uitputtend voor u. En natuurlijk keur ik u weer helemaal af, ik zou wel gek zijn als ik het niet deed!'*



*Dan roept mijn man: 'Het is drie uur! We moeten naar het herkeuringsgesprek!'  
Ik schrik wakker.  
Het was een mooie droom.*

## **HULP BIJ BELASTINGAANGIFTE**

Voor chronisch zieken en arbeidsongeschikten kan het lonen om belastingaangifte te doen, ook wanneer dat niet verplicht is. Door bepaalde aftrekposten op te voeren bestaat de kans geld terug te krijgen van de belastingdienst. Ook over de afgelopen paar jaar kan nog aangifte gedaan worden. De regels verschillen per jaar. Bij de CG-Raad zijn voor 2003 en 2004 uitstekende informatiebrochures verkrijgbaar via [www.cg-raad.nl](http://www.cg-raad.nl) (webwinkel) of 030 2916650.

Wie persoonlijke hulp nodig heeft bij de belastingaangifte kan terecht op de website [www.aangifteloont.nl](http://www.aangifteloont.nl). Daar zijn allerlei niet-commerciële personen en organisaties te vinden die u kunnen helpen.

## **JURIDISCH NIEUWS**

### **MEDISCHE AFZAKKERS, PAS OP!**

*mr. Sjoerd Visser*

**Korter gaan werken als je ziek bent, brengt risico's met zich mee. Je loopt kans een 'medische afzakker' te worden. Dat kan financiële gevolgen hebben.**

De term 'medische afzakker' hoort tot het vakjargon van de medewerkers van het UWV. Hij heeft op zich een neutrale, juridische betekenis; er wordt niets negatiefs of beledigends mee bedoeld. Medische afzakkers zijn mensen die gezondheidsproblemen hebben, maar ervoor kiezen zich niet meteen ziek te melden. In plaats daarvan proberen ze minder uren te gaan werken – in de hoop dat hun klachten dan overgaan. Als dat niet gebeurt en zij zich definitief ziek moeten

melden, volgt na verloop van de wachttijd een beoordeling voor de WAO. En dan begint het probleem. Het UWV neemt namelijk de datum van die uiteindelijke ziekmelding als begindatum van de arbeidsongeschiktheid. En iemand die toen hij zich ziek meldde al minder uren werkte, had op dat moment een lager salaris dan toen hij nog gezond was – en krijgt daarom een lagere WAO-uitkering.

### **Zonder doktersadvies**

Deze situatie komt veel voor. Dikwijls kunnen mensen achteraf niet bewijzen dat ze op het moment dat ze minder gingen werken al gedeeltelijk arbeidsongeschikt waren, omdat ze die afspraak met hun werkgever vaak op eigen initiatief hebben gemaakt, en zonder doktersadvies. Als er daarvoor wel bewijs is, kan het UWV bepalen dat iemand officieel al arbeidsongeschikt was toen hij of zij minder ging werken. Dat bewijs moet dan echter wel voldoende overtuigend zijn, zo blijkt uit een uitspraak van de rechtbank te 's-Hertogenbosch van 2 juni 2005.\*

### **Onvoldoende bewijs**

Het ging in de bewuste rechtszaak om een vrouw die aanvankelijk 32 uur per week werkte. Toen ze in augustus 1995 ziek werd, verminderde ze haar werkuren tot 20 uur per week. In augustus 1998 meldde zij zich volledig ziek. Na het eind van haar wachttijd kreeg ze een volledige WAO-uitkering toegekend, maar een jaar later werd die uitkering verlaagd naar 15 tot 25 %. De vrouw ging in beroep tegen die verlaging en stelde bovendien, dat het UWV ten onrechte augustus 1998 als ingangsdatum van haar arbeidsongeschiktheid had genomen, en niet augustus 1995. Maar de rechter vond dat de medische informatie die zij had overgelegd over haar gezondheidsklachten van 1995 tot aan het moment in 1998 dat ze zich volledig ziek melde, onvoldoende bewijs leverde dat zij in 1995 al gedeeltelijk arbeidsongeschikt was. Dus krijgt de vrouw geen uitkering over de periode vóór 1999 en blijft alles zo als het UWV had beslist.

## **Niet makkelijk, wel mogelijk**

Deze uitspraak geeft aan dat het niet zo makkelijk is om achteraf te bewijzen dat je een medische afzaker bent. Maar het is ook weer niet onmogelijk. Als je dus om gezondheidsredenen minder gaat werken is het belangrijk om je, eventueel gedeeltelijk, ziek te melden. Je krijgt dan automatisch te maken met een arts en als je later een WAO-beoordeling krijgt, zal die niet stranden op gebrek aan bewijs.

\*Rechtbank 's-Hertogenbosch 2 juni 2005, AWB 04/482 WAO.

## **RECHTBANK UTRECHT: UWV ZIT FOUT**

*Ynske Jansen*

De motie Vendrik (zie de eerdere berichten in deze Nieuwsbrief) werkt ook door in de rechtbank. Een ME-patiënte kreeg in juni 2004, dus vóór de invoering van de eenmalige herkeuring volgens strengere regels, een herkeuring. Het UWV besliste een maand later dat haar WAO-uitkering met ingang van 10 september werd ingetrokken omdat zij minder dan 15% arbeidongeschikt zou zijn. De verzekeringsarts vond dat er weliswaar sprake is van 'aantoonbare en samenhangende beperkingen en handicaps in haar functioneren', maar dat ze geen psychische of lichamelijke stoornis had. Daarom zou er 'geen medische basis' zijn om met haar klachten rekening te houden. De vrouw tekende bezwaar aan tegen deze beslissing, maar het UWV bleef bij zijn standpunt. Vervolgens ging de vrouw met hulp van een advocaat in beroep bij de rechtbank Utrecht. Zij beriep zich daar onder andere op de motie Vendrik. Tijdens de rechtszitting op 8 augustus 2005 moest het UWV wel toegeven dat niet meer gesteld kan worden dat ME/ CVS geen ziekte is en daarom geen recht op een WAO-uitkering zou bestaan. De rechtbank oordeelde op 25 oktober dan ook dat het besluit van het UWV niet deugdelijk gemotiveerd was, omdat het UWV was uitgegaan van het onjuiste standpunt dat er bij de vrouw geen sprake was van ziekte

of gebrek. Het UWV moet nu een nieuwe beslissing nemen in deze zaak. Laten we hopen dat het dit keer wel goed gaat.

\*Rechtbank Utrecht 25 oktober 2005, SBR 04/3347

## **NIEUWS UIT DE WETENSCHAP**

### **AFWIJINGEN IN GENEN EN GRIJZE HERSENSTOF**

*Michaël Koolhaas*

**Twee onderzoeken op het gebied van ME/ CVS kwamen afgelopen zomer in het nieuws. Het eerste trok vooral veel aandacht in het buitenland. In ons land haalde alleen het tweede onderzoek uitgebreid de pers.**

Het eerste onderzoek, naar afwijkingen in de genen, werd uitgevoerd in Engeland, onder leiding van professor Jonathan Kerr. Zijn onderzoeksteam vergeleek met behulp van geavanceerde DNA microchiptechnologie de genen van 25 gezonde mensen met die van 25 ME-patiënten.\* Daarbij ontdekte men dat het gedrag van 35 van de 9522 onderzochte genen van de patiënten afweek van dat van de genen van de gezonde mensen. Opvallend was vooral het gedrag van een groep van 16 afwijkende genen: 15 hiervan waren meer dan viermaal actiever dan normaal, en één juist minder actief. De bewuste genen hebben betrekking op de mitochondria (de energiecentra van cellen) en spelen een rol in de aanmaak van eiwitten, in het immuunsysteem en de zenuwcellen.

### **Belangrijk resultaat**

Deze bevindingen passen bij het gegeven dat ME-patiënten gebrek aan energie hebben en ernstig vermoeid zijn. Bovendien komen ze overeen met het feit dat veel ME-patiënten ziek werden na een virusinfectie, zoals de ziekte van Pfeiffer. Uit het onderzoek blijkt namelijk dat juist dergelijke virussen verantwoordelijk zijn voor de gevonden genetische afwijkingen.

Kerr en zijn team stellen dat ze met dit onderzoek hebben aangetoond dat witte bloedcellen en de activiteit die ze vertonen een belangrijke rol spelen bij ME/CVS. Zij verwachten dat de ontwikkeling van een test voor ME/CVS en een medische behandeling nu dichterbij is gekomen. Het onderzoek bevestigt soortgelijke resultaten, die afkomstig zijn uit een studie aan de Universiteit van Glasgow. Ook in de Verenigde Staten vonden wetenschappers eerder al sterke aanwijzingen voor genetische afwijkingen bij ME-patiënten. Momenteel wordt het onderzoek herhaald onder groep van duizend patiënten.



### Veel publiciteit

Dit genenonderzoek, dat verscheen in *Journal of Clinical Pathology*, en waaraan ook in het gerenommeerde tijdschrift *New Scientist* een artikel is gewijd, kreeg veel publiciteit, met name in Engeland. Zo besteedde de BBC en de commerciële zender ITV er aandacht aan, evenals landelijke dagbladen als *The Times*, *The Daily Mail* en *The Telegraph*. Maar ook in België, Ierland, Turkije, de Verenigde Staten en Australië heeft het onderzoek de pers gehaald. In de hoop dat ook de Nederlandse media aandacht aan dit onderzoek zouden besteden gaf de Steungroep een persbericht uit. Helaas bleef de berichtgeving minimaal.

### Hersenonderzoek

Het tweede onderzoek is afkomstig uit Nederland: het werd uitgevoerd onder leiding van Floris de Lange van het FC Donders Centrum in Nijmegen.\*\* Ook wetenschappers van het UMC St. Radboud werkten eraan mee. Uit dit onderzoek, dat is gepubliceerd in het vaktijdschrift *NeuroImage*, blijkt dat CVS-patiënten minder grijze stof in de hersenen hebben dan gezonde mensen. De onderzoekers toonden dit aan door MRI-opnamen te maken van de hersenen van CVS-patiënten en van gezonde proefpersonen. Deze ontdekking ondersteunt de theorie dat er bij ME/CVS afwijkingen in de hersenen zijn. De onderzoekers stellen dat nog niet duidelijk is of die afwijkingen iets te maken hebben met de oorzaak van ME/CVS, of er een gevolg van zijn, maar dat hun ontdekking in ieder geval aanknopingspunten biedt voor verder onderzoek.

### Ook politieke aandacht

Aan dit onderzoek is in de Nederlandse media wél veel aandacht besteed. Een van de betrokken wetenschappers, de Nijmeegse hoogleraar interne geneeskunde Jos van der Meer, zei in het *NOS-journaal* dat minister Hoogervorst moeilijk zijn zienswijze dat het chronisch vermoeidheidssyndroom geen zelfstandig ziektebeeld is, kan handhaven. Er is nu immers een duidelijk lichamelijk verschil aangetoond tussen mensen mét en zonder CVS. Voor SP-politica Agnes Kant was het aanleiding minister Hoogervorst in de Tweede Kamer te vragen of hij bij zijn mening bleef. Hoogervorst antwoordde ontwijkend; hij vindt dat de gevonden resultaten nog onvoldoende informatie geven over de oorzaken van het chronisch vermoeidheidssyndroom.

\*In het Engelse onderzoeken worden de termen 'CFS' en 'CFS-patiënts' gebruikt. Ook het Nederlandse onderzoek spreekt alleen van CVS en CVS-patiënten.

\*\*Het voormalige ME-Fonds heeft financieel bijgedragen aan deze studie. In sommige berichten in de media werd abusievelijk gemeld dat het zou gaan om de ME/CVS-Stichting.

## Oorzaak of gevolg?

De Nederlandse onderzoekers doen zelf geen uitspraak over de vraag of de door hen gevonden afwijkingen in de hersenen oorzaak dan wel gevolg zijn van ME/CVS. Een wetenschapper die daar wél een duidelijke mening over heeft, is de bekende Amerikaanse ME/CVS-deskundige David Bell. In het julinummer van *Lyndonville News*\* wijst hij op de cognitieve problemen van veel ME-patiënten: ze hebben moeite zich te concentreren, zich dingen te herinneren, hun gedachten helder te formuleren; sommigen geven aan dat hun geestelijke vermogens steeds verder beperkt raken. Bell, die bij zijn analyse ook verwijst naar twee buitenlandse studies uit 1994 en 2005\*\* waaruit vergelijkbare resultaten kwamen, stelt dat al deze onderzoeken het bewijs leveren dat ME/CVS een neurologische ziekte is. Hij ziet een verband met de slechte langetermijnprognose voor ME/CVS, en vreest dat de neurologische schade in de hersenen deel uitmaakt van een onomkeerbaar proces. Een somber beeld, zo geeft hij toe, en hij besluit: 'deze onderzoeksuitslagen maken duidelijk dat ME/CVS door de medische wereld niet langer als een triviaal probleem afgedaan mag worden.'

\* *Lyndonville News; Information and Support for the ME/CFS/FM Community*. David S. Bell MD, FAAP, Editor, Volume 2, Number 3: July 2005; <http://www.davidsbell.com/LynNewsV2N3.htm>

\*\* Lange G, Streffner J, Cook D, Bly B, Christodoulou C, Liu W, e.a. Objective evidence of cognitive complaints in chronic fatigue syndrome: A BOLD fMRI study of verbal working memory. *NeuroImage* 2005;26:513-524; Schwartz R, Garada B, Komaroff A, Tice H, Gleit M, Jolesz F, e.a. Detection of intracranial abnormalities in patients with chronic fatigue syndrome: comparison of MR imaging and SPECT. *American Journal of Roentgenology* 1994;162:935-941.

## SUBGROEPEN BIJ ME/CVS

### Dringende behoefte aan onderverdeling in aparte categorieën

*Letta Vrijhof*

**ME-patiënten kunnen in ziektebeeld en klachten nogal van elkaar verschillen. Sommigen zijn duidelijk meer beperkt dan anderen, en waar de een vooral last heeft van griepachtige verschijnselen, of spieren gewrichtspijn, heeft de ander bijvoorbeeld meer psychische problemen of concentratie- en geheugenstoornissen. Omdat er binnen de groep ME-patiënten zoveel verschillen zijn, is het dus niet meer dan logisch dat resultaten van wetenschappelijk onderzoek zo uiteenlopen en zelfs tegenstrijdig zijn. Het ligt er maar net aan welke patiënten zijn onderzocht. Dit maakt het ook zo lastig om lichamelijke afwijkingen te vinden die voor een hele groep gelden, of een behandeling die voor iedereen gunstig uitpakt. Volgens de bekende Amerikaanse ME/CVS-deskundige Leonard Jason is er dan ook dringend behoefte aan een onderverdeling van patiënten in 'subgroepen'. In het dit voorjaar verschenen artikel 'Chronic Fatigue Syndrome: The Need for Subtypes' doet hij een aantal suggesties.\***

Jason, die het artikel samen met enkele collega's schreef, constateert dat er al veel pogingen zijn gedaan om patiënten onder te brengen in goed gedefinieerde subgroepen. Maar een werkelijk bevredigende indeling is nog niet gevonden. Wat volgens hem allereerst moet gebeuren, is het opstellen of kiezen van andere diagnosecriteria dan de nu vrij algemeen gebruikte Fukuda-criteria uit 1994 (zie ook het vorige nummer van deze Nieuwsbrief, 2005-2). De Canadese criteria, opgesteld in 2003, zijn strenger en sluiten bijvoorbeeld psychiatrische patiënten beter van de diagnose uit. Zodra die betere

criteria er zijn, kunnen patiënten worden onderverdeeld in aparte categorieën. Bijvoorbeeld op grond van hun geslacht, leeftijd of sociaal-economische status. Ook kan men kijken naar de manier waarop de ziekte begon (acuut of geleidelijk), naar factoren die eraan voorafgingen (bijvoorbeeld een infectieziekte of een stressvolle gebeurtenis) of naar andere ziekten die een patiënt eventueel heeft (zoals fibromyalgie of meervoudige chemische overgevoeligheid). De beste manier om patiënten onder te verdelen, meent Jason, is echter waarschijnlijk deze: op basis van hun symptomen en de lichamelijke afwijkingen die bij hen worden ontdekt.

### **Voorstellen voor indeling**

Om te beginnen ligt het voor de hand om onderscheid te maken tussen patiënten mét en patiënten zonder een bijkomende psychiatrische aandoening. Doordat de Fukuda-criteria psychiatrische patiënten niet nadrukkelijk uitsluiten, vindt men dergelijke klachten regelmatig bij onderzoek naar ME\*\*-patiënten, met als gevolg dat wel eens wordt gedacht dat ME/ CVS een psychiatrische aandoening is. Volgens Jason klopt dit niet; ME/ CVS verschilt in ziektebeeld duidelijk van bijvoorbeeld depressie, en psychiatrische ziekten en ME/ CVS moeten dan ook goed uit elkaar worden gehouden. Natuurlijk komen psychische klachten wel voor bij sommige ME-patiënten; deze mensen zou men kunnen onderbrengen in een aparte subgroep. Andere subgroepen kunnen bestaan uit de volgende categorieën:

- *Patiënten met ernstige cognitieve problemen*

Dit soort problemen heeft te maken met het opnemen en verwerken van informatie: concentratiestoornissen, een slecht geheugen en moeite met het nemen van beslissingen.

- *Patiënten met afwijkingen in het immuunsysteem*

Veel ME-patiënten hebben een immuunsysteem dat overactief is.

Meetbare afwijkingen zijn een verstoorde balans tussen verschillende typen T-helpercellen, of een afwijkend RNase-L. Ook is vrij makkelijk te testen of er bij een patiënt een infectie of ontsteking aanwezig is.

- *Patiënten met afwijkingen in het autonome zenuwstelsel*

Dit stelsel bestaat uit twee systemen die een tegenovergestelde functie hebben: het sympathische deel, dat grote hoeveelheden adrenaline het bloed in kan sturen – wat resulteert in een hoge hartslag, bloeddruk en alertheid – en het parasympathische deel, dat het omgekeerde doet: het kalmeert. Acetylcholine, een neurotransmitter (boodschapperstof) van het parasympathische systeem, werkt bij veel ME-patiënten niet zoals het moet, waardoor het lichaam overactief en overwerkt kan raken.

Andere lichamelijke afwijkingen die de basis kunnen vormen voor een subgroep zijn *orthostatische intolerantie*, waarbij bloeddruk of hartslag abnormaal reageren bij (op)staan; *een tekort aan cortisol* (het 'stress-hormoon'); een *verhoogd basisniveau aan adrenaline*; en *hersenafwijkingen*. Deze laatste komen met name voor bij patiënten zonder een psychiatrische aandoening en kunnen cognitieve problemen verklaren.

Als patiënten eenmaal zijn ingedeeld in subgroepen, kunnen ze ook beter behandeld worden. Er is geen medicijn of therapie die helpt bij elke ME-patiënt, maar misschien kan er voor een subgroep wél een optimale behandeling worden ontwikkeld.

### **Niet allemaal op één grote hoop**

Om te illustreren wat de gevolgen voor de behandeling kunnen zijn als alle ME-patiënten op één grote hoop worden gegooid, noemen Jason en zijn collega's het Nederlandse onderzoek naar cognitieve gedragstherapie (CGT), gecombineerd met stapsgewijs verhoogde lichamelijke

inspanning (GET). Dit onderzoek gaat uit van een model dat is gebaseerd op het proefschrift van de Nijmeegse dr. J. H. M. M. Vercoulen uit 1997. Vercoulen legde daarin een verband tussen ME/ CVS en gedrag: ME-patiënten zouden mensen zijn die hun klachten ten onrechte toeschrijven aan een lichamelijke oorzaak, er te veel aandacht aan besteden en bovendien niet actief genoeg zijn. Volgens Jason past dit beeld echter alleen bij de groep mensen die chronisch vermoeid is ten gevolge van bijvoorbeeld psychiatrische problemen. Hij en zijn collega's bleken een onderzoek dat op deze manier was opgezet namelijk niet te kunnen herhalen onder mensen met ME/ CVS, en ook niet onder mensen die om diverse andere medische redenen chronisch vermoeid waren. Zij vonden dus geen bevestiging voor de juistheid van het model, en trekken daaruit de conclusie dat ME/ CVS en chronische vermoeidheid die door psychiatrische oorzaken wordt veroorzaakt, twee verschillende aandoeningen zijn. Die conclusie is van groot belang, omdat het model van Vercoulen de basis vormt voor de Nijmeegse opvattingen over de waarde van cognitieve gedragstherapie bij ME/ CVS.

### **Opsplitsing in types**

Jason en zijn collega's besluiten hun artikel met de volgende constatering: ME-patiënten vormen een heterogene groep mensen, met verschillend ziekteverloop en verschillende symptomen en beperkingen. ME/ CVS is niet één ziekte, maar kan worden opgesplitst in verschillende types. De huidige methode om alle patiënten die aan de ruime diagnosecriteria voldoen samen te voegen bij onderzoek, bemoeilijkt het vinden van biologische 'markers' voor subgroepen, oftewel afwijkingen die hét kenmerk van en bewijs voor een ziekte zijn. Vandaar het grote belang van een indeling van patiënten in aparte categorieën.

\* Leonard A. Jason (DePaul University, Chicago), Karina Corradi, Susan Torres-Harding, Renee R. Taylor and Caroline King, 'Chronic Fatigue Syndrome: The Need for Subtypes'. *Neuropsychology Review*, Volume 15, No. 1, March 2005, pp. 29-58.

\*\* Jason en zijn collega's gebruiken in hun artikel de termen 'CFS' en 'CFS-patiënten'.

### **CORV**

Op 16 oktober 2005 is de Stichting Collectieve Rechtsvordering, kortweg CORV, opgericht. Deze organisatie probeert langs juridische weg aan te tonen dat de WAO-herkeuringen onrechtmatig zijn. Daarbij beroept zij zich onder andere op het Europees verdrag van de Rechten van de Mens. Als eerste stap eist CORV bij de rechter dat het UWV de herkeuringen stopzet. Mocht dit slagen dan wil ze degenen die zich bij haar hebben aangesloten helpen bij het vorderen van de inkomensschade die ze als gevolg van de herkeuringen hebben geleden. Inmiddels hebben zich al bijna 3000 mensen bij de stichting aangemeld.\*

Het bestuur van de Steungroep heeft besloten de stichting CORV te steunen, vooral met kennis en informatie. Wij vinden het van groot belang dat alle juridische mogelijkheden worden benut om de onrechtvaardige herkeuringen te bestrijden.

Voor alle duidelijkheid: de activiteiten van de Stichting CORV maken die van de Steungroep en andere belangenorganisaties niet overbodig. Behalve collectieve juridische actie is ook informatie, advies en politieke actie en lobby hard nodig. Ook voor bezwaar en beroep tegen beslissingen van het UWV kunnen mensen niet bij CORV aankloppen. ME-patiënten kunnen daarvoor nog altijd het beste terecht bij de Steungroep. Bovendien helpen ze, als ze hun ervaringen met de herkeuring doorgeven aan het meldpunt, de Steungroep aan feitenmateriaal voor politieke actie.

Voor informatie en aanmelding:  
[www.corv.nl](http://www.corv.nl)

## **NIUWS VAN HET BESTUUR**

### **Informatiebijeenkomst**

Op dinsdag 8 november organiseerden we opnieuw een informatiemiddag over de WAO- en WAJONG-(her)keuring, speciaal bedoeld voor mensen met ME/CVS en andere 'moeilijk objectieerbare' gezondheidsproblemen. Medewerkers van de Steungroep gaven praktische informatie en advies over de herkeuring en vooral over de voorbereiding daarvan. De bekende advocaat mr. drs. P.B.Ph.M. Bogaers gaf uitleg over de mogelijkheid bezwaar aan te tekenen en in beroep te gaan bij een ongunstige uitslag van een (her)keuring. De bijeenkomst, die plaats vond in Amersfoort, was evenals de vorige druk bezocht. Bij voldoende belangstelling zullen wij ook in 2006 nog een of meer van dergelijke informatiemiddagen organiseren.

### **Politieke actie**

Onze acties van de afgelopen tijd richting de politiek zijn beloond met een aantal concrete resultaten. Minister Hoogervorst van Volksgezondheid kwam terug op zijn plan om de subsidie voor onderzoek naar ME/CVS te besteden aan zoiets vaags als 'lichamelijk onverklaarde klachten' (LOK), hij zegde toe patiëntenorganisaties bij de onderzoeksplannen te betrekken en beloofde af te zien van een eenzijdige gerichtheid op cognitieve gedragstherapie. De Tweede Kamer sprak zich uit voor erkenning van ME/CVS als ziekte en nam een motie aan om de misstanden bij de herkeuring van ME-patiënten tegen te gaan. Bovendien zijn de ziektelijsten bij de keuringen voor het nieuwe WIA van de baan.

Toch is er geen reden om te juichen. Het inkomen van de meeste ME-patiënten zal door de herkeuringen en de nieuwe wet WIA hard achteruitgaan. Het is voor ME-patiënten nog altijd lastig om voorzieningen voor gehandicapten te krijgen, thuiszorg wordt steeds moeilijker toegekend en het nieuwe zorgverzekeringstelsel belooft ook niet veel goeds. De vooroordelen en misvattingen over ME/CVS bij behandelaars

en verzekeringsartsen zijn zeer hardnekkig en de overheid voedt die eerder dan ze tegen te gaan. Ook is het nog maar de vraag of de toegezegde € 1,9 miljoen voor ME/CVS-onderzoek goed besteed gaat worden. Kortom: er is nog heel veel werk aan de winkel.

### **Nieuw bestuurslid**

Het bestuur van de Steungroep is sinds kort versterkt met een nieuw bestuurslid, Sietske Dijkstra. Sietske had zelf jarenlang ME/CVS. Na haar herstel in 2002 maakte ze haar rechtenstudie af, en sindsdien werkt ze als senior gerechtssecretaris bij de Groningse rechtbank. Ze is van plan zich elke week een paar uur voor de Steungroep in te zetten.

Wij zijn erg blij met deze aanvulling, al is ons bestuur daarmee nog niet op volle sterkte. We hebben dringend behoefte aan een zesde bestuurslid, en nóg dringender aan medewerkers voor het Informatie- en Meldpunt Herkeuringen en de Telefonische Informatie- en Adviesdienst. Wilt u zich inzetten voor ME-patiënten? Meld u dan aan! Meer informatie bij Ronald Schuch: 050 549 29 06.

## **BROCHURES**

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

In deze nieuwe 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 objectieerbaar' 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 (Nieuw)**

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](mailto: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.

### **Informatie met betrekking tot erkenning ME**

Bundeling van de informatie met betrekking tot erkenning van ME als ziekte door de Wereldgezondheidsorganisatie WHO en uitspraken daarover van de Nederlandse overheid. Bevat ook informatie over de opname van ME in de diagnosecodes voor bedrijfs- en Verzekeringsartsen (11 p.). Prijs € 2,90. Bestelcode: WHO.

### **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 objectieveerbare' gezondheidsklachten zorgvuldig onderzoek doen naar belastbaarheid en beperkingen. Heeft in juli 2000 een wettelijke status gekregen door

omzetting in het Schattingbesluit. Met uitgebreide toelichting. Nuttige documentatie voor keuringen en beroepszaken. Compleet met tekst van het Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheids-wetten. (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).

### **EEN NIEUWE NAAM VOOR 'NIEUWS VOOR DONATEURS'?**

De Steungroep is op zoek naar een nieuwe, aansprekende naam voor 'Nieuws voor Donateurs'. Wij vragen u ideeën op te sturen aan Ronald Schuch, Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, Bankastraat 42C 9715 CD Groningen of per e-mail: [info@steungroep.nl](mailto:info@steungroep.nl).

### **Colofon**

Medewerkers aan dit nummer: Jeannette Bosman, Herman Jan Couwenberg, Marijke Gehrels, Ynske Jansen, Rita de Jong, Michaël Koolhaas, Ronald Schuch, Sjoerd Visser, Letta Vrijhof. Eindredactie: Roosje Voorhoeve