

The background of the entire page is a photograph of two large, dark, weathered Moai statues standing on a grassy hillside. The sky is a clear, bright blue. The statues are positioned in the foreground and middle ground, with one on the left and one on the right, both facing towards the right. The lighting suggests a bright, sunny day.

LEES ME

Een uitgave van de ME/ CVS Vereniging

Nummer 12 - februari 2011

Vergeet ME niet - Keuringspraktijk UWV - Een beetje geluk - Projecten

INHOUD



7

Vergeet ME niet
Brievenactie



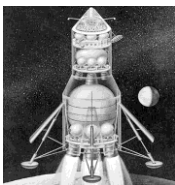
11

Keuringspraktijk UWV
Rapport Inspectie Werk en Inkomen



19

Malaise na inspanning
Lezers reageren



30

Projecten
De leden centraal

En verder

10 Blue Mark for M.E.
14 'Plof'
15 Dag, dag!
16 Een beetje geluk

24 Onbekend maakt onbemind
26 'Zon'
27 Topgesprek groep 7 en 8
34 Vul maar in!

Rubrieken

4 Colofon
5 Van de voorzitter
6 Vacatures
36 Nieuws

38 Boeken
40 Activiteiten
41 Ledenvoordeel
42 Adressengids

ME/CVS Vereniging

Lees ME

De ME/CVS Vereniging is de eigen organisatie van de patiënten en als zodanig erkend door de overheid. De vereniging werd op 15 april 2005 opgericht en is statutair gevestigd te Amersfoort.

Nr. 12, februari 2011
ISSN 1873-8931

ME/CVS

Myalgische encefalomyelitis (ME) is een ziekte van het centrale zenuwstelsel en staat geclassificeerd als een postviraal vermoeidheidssyndroom (WHO-code G93.3). De naam verwijst naar ontstekingen in hersenen en ruggenmerg, gepaard aan spierpijn. De onderzoeksdiagnose 'chronisch vermoeidheidssyndroom' (CVS) wordt gesteld als er sprake is van een klachtencomplex volgens bepaalde criteria.

Lidmaatschap

De ME/CVS Vereniging kent een aantal vormen van lidmaatschap. De standaardcontributie voor het jaar 2011 bedraagt € 25,-.

Bankrekening

Rekeningnummer: 4286957
ME/CVS Vereniging
Rotterdam
IBAN: NL37 PSTB 0004 2869 57
BIC: PSTBNL21

Activiteiten

De ME/CVS Vereniging behartigt de belangen van de patiënten en hun naasten. Speerpunten voor de periode 2009-2012 zijn: het recht van patiënten om voor zichzelf op te komen, het geven van voorlichting, en het ontplooiën van initiatieven.

Contactinformatie

Postadres: ME/CVS Vereniging
Igor Stravinskisingel 50
3069 MA Rotterdam
Voorzitter: Guido den Broeder
bestuur@me-cvsvereniging.nl
010-4559538
Administratie: Mirelle van den Broek
contact@me-cvsvereniging.nl
072-8500553
(niet tussen 13:00 en 15:00 uur)
Helpdesk: contact@me-cvsvereniging.nl
Lees ME: leesme@me-cvsvereniging.nl

Internet

Website: www.me-cvsvereniging.nl
Forum: www.me-cvsvereniging.nl/forum
Jongeren: /jongerenforum
Hyves: me-cvs-vereniging.hyves.nl
Chat: #mecvsvereniging

Lees ME is het verenigingstijdschrift van de ME/CVS Vereniging.

De redactie ontvangt daarom graag uw bijdrage. Soms is het nodig deze in te korten of aan te passen. Een enkele keer kan het voorkomen dat uw bijdrage niet kan worden geplaatst of tot een volgend nummer bewaard blijft.

Aan de inhoud van Lees ME kunnen geen rechten worden ontleend. Citaten en overnames van oproepen en mededelingen zijn toegestaan indien deze zijn voorzien van bronvermelding.

Artikelen mogen alleen worden overgenomen met schriftelijke toestemming van de redactie.

Redactie

Dit nummer is samengesteld onder leiding van Guido den Broeder.

Aan het nummer werkten verder mee

Arla, Rob Arnoldus, Janneke B., Natanja den Boeft, Aimée Bohncke, Mirjam den Broeder, Melissa Davids, Esther, Renée Faas, Helga Joppe, Kim, Astrid Muijs, Christine van Reeuwijk.

Illustraties

Alies Meeran (cartoon p. 15)
Monique Drost (Vergeet ME niet)
ErkenME (foto p. 28)
Fleur (Blue Mark for ME)
Wikimedia Commons (alleen publiek domein)
www.icone-gif.com (smurfen)

Foto voorpagina

www.thedesktopwallpapers.com

Drukwerk

Multiprint Koolen, Susteren.

Nabestellen

Een los nummer kost € 5,= inclusief verzendkosten. Ook eerder verschenen nummers zijn nog verkrijgbaar. Voor uw bestelling kunt u contact opnemen met de administratie.

Kopij volgend nummer

Bijdragen voor Lees ME 13 moeten voor 1 april 2011 binnen zijn.



Vergeet ME niet

Een sensibiliseringscampagne

Esther en Arla

In oktober 2009 verschijnt een artikel in Science van het Whittemore Peterson Instituut (Lombardi et al., 2009) waarin staat dat er in het bloed van 67% van de ME/CVS patiënten een nieuw menselijk retrovirus is ontdekt. Bijna een jaar later publiceert de PNAS de bevestigende (en enige echte) replicatiestudie (Lo et al., 2010). In deze studie wordt er maar liefst bij 86% van de patiënten een retrovirus teruggevonden; De ontdekkingen bevestigen iets wat de patiënten zelf al veel langer vermoeden: 'het zit niet tussen onze oren, maar in ons bloed'.

De patiëntenbeweging in de Verenigde Staten pikt het spoor van de wetenschappelijke ontwikkelingen snel op om het nooit meer los te laten. Ze spellen iedere letter van elk artikel dat er verschijnt. Het wordt al snel duidelijk dat het internet, vaak de enige manier waarop veel ernstige zieke patiënten met elkaar kunnen communiceren, niet enkel een bron is van informatie, maar ook van inspiratie. Er wordt een grootscheepse mailcampagne op touw gezet waarbij de overheid wordt gevraagd:

"What have you done for ME lately?"

(Wat heeft u recent voor mij/ME gedaan?)

Patiëntenverenigingen, forums en bloggers zijn niet van plan om het momentum dat het nieuwe retrovirus heeft gecreëerd verloren te laten gaan en oefenen druk uit op de overheid. Zij willen een naamsverandering van het denigrerende Chronisch Vermoeidheids Syndroom in ME/CVS. Er wordt een nieuwe directeur aangesteld bij de NIH (national institutes of health). De ontwikkelingen volgen elkaar in rap tempo op en het lijkt er inmiddels sterk op dat het overgrote deel van het Amerikaanse wetenschappelijke en medische establishment, inclusief de NIH en de FDA (food and drug administration), erkent dat ME/CVS biomedisch van aard is. Terwijl de

media overzees verslag doen van de ontwikkelingen met betrekking tot het virus, posten de patiënten er hun commentaar om zo de rangen te sluiten.

Dit alles staat tot dan toe in schril contrast met de berichtgeving in de Lage Landen. Om onverklaarbare redenen besluiten de media zich te hullen in stilzwijgen. Ook in het verleden werd de opeenstapeling van buddy-en peer-reviewed gepubliceerde onderzoeken stelselmatig geweerd uit onze pers. Als er nu al iets verschijnt dan is dit een eenzijdig bericht dat de waarheid geweld aandoet en de patiënten vaak vertwijfeld achterlaat.

Geïnspireerd door de actie in Amerika, besluit een aantal forumleden van ME/cvs.Net dat 'niets doen geen optie meer is'.

Wat houdt de actie in?

Met de beperkte en vaak kostbare energie wordt er stapsgewijs een plan de campagne opgezet. Er wordt gediscussieerd over een titel, een afbeelding, de inhoud en de mail(adressen)lijst. "Vergeet ME Niet" wordt gekozen tot de basislogon voor de actie en dient tevens als kop voor de actiebrief. Deze titel omschrijft wellicht het beste het doel van de sensibiliseringscampagne. De doelgroep die gevoelig moet worden gemaakt wordt gezamenlijk bepaald en zowel de media, de politiek als de medische wereld worden opgenomen in het adressenbestand. De actiebrief beschrijft kort de recente wetenschappelijke ontwikkelingen rond XMRV/MLV en doet een indringend verzoek om hulp bij de realisatie van een paradigma-verschuiving naar een biomedisch ziekte-model.

Op 2 december 2010 vindt de aftrap van de actie plaats. In de weken erna wordt de actiebrief via mail, post en sociale media zoals twitter en facebook verzonden naar diverse TV-programma's, bladen, websites, kranten-

redacties, politieke partijen, ministeries en gezondheidsinstellingen in Nederland en België. Zo hebben bijvoorbeeld alle medische afdelingshoofden (zo'n 70 in totaal) van relevante medische specialismen (Interne Geneeskunde, Hematologie, Virologie, Immunologie en Neurologie) in alle Belgische en Nederlandse academische ziekenhuizen een brief toegezonden gekregen. Een deel van de mensen die aan de actie meedoet, stuurt de brief ook naar behandelaars in hun eigen omgeving. Bijna 40 forumleden nemen de actie ter harte en sturen verschillende mails naar zo'n 200 verschillende mailadressen.

Reacties: een impressie

De meeste reacties kwamen uit de politiek, wel meer uit België dan uit Nederland. De enige inhoudelijke reactie uit de Nederlandse politiek komt van een lid van de Tweede Kamer dat de bal teruglegt ten aanzien van de erkenning van de aandoening als serieuze neuro-immunologische aandoening en het stimuleren van biomedisch onderzoek.

De reacties uit de Belgische politiek zijn hoopgevender. "De premier heeft uw oproep in goede orde ontvangen en wil zijn steentje bijdragen wanneer dit op politiek vlak ter sprake komt". Of een andere reactie van een Belgische senator: "Daar ik zelf van mening ben dat patiënten vaak al te snel worden doorverwezen naar de psychiater wil ik de problematiek van de ME/ CVS zeker verder bestuderen en actief opvolgen in het parlement".

Deze senator heeft vervolgens mondelinge vragen gesteld aan de Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid: "Hoever staat het bij ons met de erkenning en diagnose van de ziekte als een virale infectie met afwijkingen in het immuunsysteem? Is het niet aangewezen dat uit voorzorg ook bij ons een verbod komt op het doneren van bloed door ME/ CVS-patiënten of de donatoren eerst getest worden op de aanwezigheid van XMRV en MLV?"

De Belgische minister antwoordt onder andere: "De recente studie waarnaar u verwijst heeft aangetoond dat (...) XMRV/MLV bijzonder veel voorkomt bij patiënten die aan CVS lijden. Minstens drie onderzoeken die na deze eerste publicatie volgden (...) vinden dit verband echter absoluut niet terug. Het nieuwe spoor lijkt dus op dit ogenblik al even onzeker als de vorige."

Wat betreft bloeddonatie vindt de Belgische minister het "voorbarig om bloedgevers

systematisch op het XMRV-virus te testen", mede gezien het ontbreken van een gestandaardiseerde test-methode. Niettemin herinnert de Minister eraan dat "mensen die aan een chronische aandoening lijden een contra-indicatie vormen en geen bloed mogen geven".

De minister laat tevens weten in afwachting te zijn van een advies van de Hoge Gezondheidsraad over XMRV in relatie tot de humane gezondheid en de eventuele implicaties ervan voor o.a. de transfusiegeneeskunde en de orgaantransplantatie. Het advies wordt verwacht in februari 2011.

Een Nederlandse parlementariër:

"Het is zaak dat de patiëntenvereniging/stichting zich richt tot de organisatie ZonMw om samen met behandelend artsen te kijken of er onderzoeksmogelijkheden zijn. Het zijn vooral de artsen die samen met de patiënten de erkenning voor ME moeten realiseren.

Het is ook vooral door de huidige stand van de wetenschap die nog geen afdoende antwoord heeft op de oorzaken en behandeling van ME waardoor veel patiënten geen goede behandeling krijgen.

Overigens is er wel een rapport van de Gezondheidsraad van 2005 over ME dat zij gemaakt heeft op verzoek ook van de politiek. En daarin wordt wel gepleit voor een volwaardige erkenning van ME."

Noot redactie: de Gezondheidsraad pleitte voor de erkenning van CVS in plaats van ME. Het onderzoeksbudget dat de regering aan ZonMw had verstrekt ging op aan cognitieve gedragstherapie naar het model Nijmegen.

Een enkele keer is een reactie schokkend. Zoals die van een medicus, die verwijst naar een stuk op de EOS (Belgische website) met de titel: CVS dan toch niet te wijten aan virus. Hierin wordt de contaminatiediscussie rond het retrovirus vrij eenzijdig benaderd. De internist stuurt in zijn reactie een linkje naar dit artikel en voegt daar aan toe: "Ik hoop dat de controverse nu ophoudt en dat er verder geen middelen meer worden verspild aan de dwaze zoektocht naar één of ander mysterieus virus als oorzaak van CVS."

Beschouwing

Wanneer we terugkijken op de actie, zien we dat er een ongelooflijk potentieel zit in patiënten wiens leven zich onvrijwillig heeft gereduceerd tot de bank of het bed. De samenwerking verliep fantastisch en was hartverwarmend.

Het is wel duidelijk dat, in tegenstelling tot de Verenigde Staten waar men al veel verder is in het biomedisch onderzoek en het behandelen van de ziekte, we in Nederland en België nog steeds vechten tegen de psychomatisering van de aandoening.

Deze hardnekkige opvatting, ontstaan onder invloed van de Engelse professor Wessely, vertaalt zich in de dagelijkse praktijk helaas nog steeds in CGT/GET als "behandeling" voor ME/CVS in de diverse referentie- en revalidatiecentra. De therapie doet vermoeden dat de patiënt zelf verantwoordelijk is voor de instandhouding van de ziekte. Het feit dat men niet 'geneest' zorgt voor een groot schuldgevoel waarbij de schaamte regeert.

geheel. De effectiviteit van acties moeten we daarom ook niet alleen beoordelen op de effecten op korte termijn, maar we moeten vooral ook de doelstelling voor de lange termijn voor ogen houden.

Voor de ME/CVS patiënten lijkt 2011 een memorabel jaar te worden. In de planning staan veel nieuwe resultaten van de Bloodworking Group, de conferentie van Invest in ME in Londen en nog meer wetenschappelijk onderzoek naar XMRV/MLV. We zullen deze ontwikkelingen op de voet volgen om er in nieuwe acties verslag van te doen. Overigens zijn we er ons van bewust dat hierbij een eenzijdige focus op XMRV/MLV moet worden voorkomen.

vergeet ME niet

met mijn positieve retrovirustest kan ik alleen bij de psychiater terecht



Actievoeren ligt dus niet voor de hand. Daar komt nog bij dat we leven in een verzorgingsstaat waar je 'niet bijt in de hand die je voedt'. Wat sensibiliseren betreft kunnen we wellicht leren van de Amerikanen. Zij voeren stevig en continu actie om een onzichtbare patiëntengroep weer een stem en een gezicht te geven.

Onze sensibiliseringscampagne was slechts een babystapje op het pad naar de openbaarheid en verandering. De reacties die zijn binnengekomen, of juist niet, bevestigen niet enkel het vermoeden dat er nog een hele weg is te gaan, maar benadrukken de noodzaak van zulke acties.

Alle begin is moeilijk. Dit soort acties zijn enkel zinvol in het kader van een groter

Door de verwachte exponentiële toename van de wetenschappelijke ontwikkelingen zal ook de weerstand bij psychiaters evenredig toenemen. Daar zijn we op voorbereid en dat vraagt van ons een lange adem. De enige manier om een paradigmaverschuiving te bewerkstelligen is immers door keer op keer onjuiste of eenzijdige informatie te pareren en een afgewogen en objectieve samenvatting van de recente wetenschappelijke informatie voor te leggen. Op deze manier kan men op basis van de juiste feiten keuzen maken en meningen vormen.

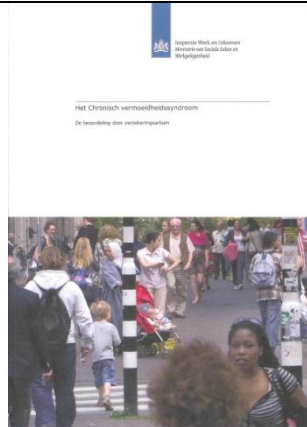
In gedachten borrelen nieuwe acties op.

We zullen zien waar 2011 ons brengt. Wordt zeker vervolgd..... !!!

Bronnen

- Lombardi VC, Ruscetti FW, Das Gupta J, Pfof MA, Hagen KS, Peterson DL, Ruscetti SK, Bagni RK, Petrow-Sadowski C, Gold B, Dean M, Silverman RH, Mikovits JA (2009), "Detection of an Infectious Retrovirus, XMRV, in Blood Cells of Patients with Chronic Fatigue Syndrome", Science, Oct;8, PMID: 19815723

- Lo S-C, Pripuzova N, Li B, Komaroff AL, Hung G-C, Wang R, Alter HJ (2010), "Detection of MLV-related virus gene sequences in blood of patients with chronic fatigue syndrome and healthy blood donors", Proceedings of the National Academy of Sciences, PMID: 20798047



Keuringspraktijk UWV

Inspectie Werk en Inkomen: "bandbreedte in claimbeoordeling"

Guido den Broeder

Klachten over de keuring door UWV Hengelo leidden tot een ministerieel verzoek aan de Inspectie Werk en Inkomen om de keuringspraktijk bij ME/CVS te onderzoeken. In november verscheen het rapport, waarin het commentaar van de ME/CVS Vereniging is opgenomen.

De conclusie van de Inspecteur Generaal heeft mogelijk verstrekkende gevolgen: volgens de inspectie wordt de claimbeoordeling weliswaar uitgevoerd volgens de wet, maar er is een bandbreedte waarover gesproken moet worden. De ME/CVS Vereniging is, evenals andere betrokkenen, gevraagd om aan deze discussie bij te dragen.

Onderzoek

Het onderzoek van de Inspectie Werk en Inkomen, een onderdeel van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, was bescheiden van opzet. Er zijn zestien dossiers bestudeerd, verdeeld over vier niet bij naam genoemde UWV-kantoren. Alleen nieuwe gevallen werden bekeken, dus geen herbeoordelingen. Het betrof uitsluitend gevallen waaraan de verzekeringsarts de diagnosecode N690 (Cascode: Myalgische Encefalomyelitis) had toegekend.

In ons commentaar wijzen wij erop dat deze horde, het toekennen van de juiste diagnosecode, maar zelden wordt genomen. Het onderzoek kan daarom niet representatief worden geacht. Het komt regelmatig voor dat de verzekeringsarts de diagnose ME of CVS niet wil erkennen, en logischerwijs vergroot dat de kans dat de claimbeoordeling vervolgens tegenvalt.

Deze problematiek blijft in het onderzoek van de Inspectie grotendeels buiten beeld. Men heeft nog wel bij twee andere codes gekeken of daar misschien ME/CVS-patiënten zijn ondergebracht: A102 (moeheid) en P609 (overige somatische stoornissen). Dat was het geval, maar daarmee was slechts een miniem deel van de in de UWV-registratie zoekgeraakte patiënten teruggevonden. Volgens UWV zijn in 2009 slechts 210 keuringen N690 uitgevoerd voor WIA of WAJONG.

Kwaliteit van de keuring

De Staatssecretaris schreef naar aanleiding van het rapport, dat de keuring bij CVS op verantwoorde wijze gebeurt. Die conclusie kan volgens de ME/CVS Vereniging echter niet worden getrokken en zo wordt het door de Inspectie ook niet voorgesteld. Deze stelt slechts dat de keuring voldoet aan wetten en regels. Ook dat is vanwege de beperkingen van het onderzoek niet zomaar te zeggen, en wij kennen voorbeelden van het tegendeel. Niettemin zijn er geen aanwijzingen dat verzekeringsartsen massaal en systematisch de regels overtreden.

Dat men wellicht over het algemeen binnen de regels blijft is echter niet voldoende. De regels voor de keuringspraktijk blijken namelijk buitengewoon rekbaar. Op kwaliteit wordt niet gecontroleerd en ook de rechter kan op dat punt niets corrigeren. Zo is het toch mogelijk, dat vergelijkbare gevallen tot totaal verschillende beoordelingen leiden, enkel omdat men met verschillende verzekeringsartsen te maken heeft. De keuring lijkt daardoor soms meer op een loterij dan op een beoordeling.

De keuring moet niet alleen wettig zijn, maar ook kwalitatief deugen. En daar schort het bij ME/CVS duidelijk aan. Het NIVEL (De Veer en Francke, 2008) constateerde enkele jaren terug al een aanzienlijke mate van ontevredenheid onder de patiënten over de uitkomsten van de claimbeoordeling.

Rapportage laat te wensen over

De inspectie heeft ook gekeken naar de wijze van rapporteren door de verzekeringsarts. Daar is veel op aan te merken. Het keuringsverslag is nogal eens een met veel jargon gelardeerd verhaal, waaruit volstrekt niet duidelijk wordt hoe de arts tot diens oordeel is gekomen.

Hoezo bandbreedte?

De Inspectie Werk en Inkomen constateert dat de bestaande wet- en regelgeving veel ruimte openlaat voor de eigen interpretatie van de verzekeringsarts. Uit de ervaringen van vele patiënten weten wij, dat die bandbreedte bij ME/CVS honderd procent is. Dezelfde persoon kan door de ene verzekeringsarts als volledig arbeidsongeschikt worden beoordeeld, en door de andere als volledig arbeidsgeschikt.

WAT NU?

Voorlichting

Om de kwaliteit van de keuringspraktijk te verhogen, is het noodzakelijk dat de voorlichting over ME/CVS aan de verzekeringsartsen verbetert. Zolang men te horen krijgt dat het gaat om 'vermoeidheid' of 'onverklaarde klachten', met 'geen algemeen geaccepteerde diagnostische test en effectieve behandeling', valt een adequate keuring in redelijkheid niet te verwachten. De ME/CVS Vereniging blijft daarom ook in dit verband wijzen op het belang van een diagnostisch protocol voor ME. Op basis van enkel de onderzoeksdiagnose CVS is een deugdelijke keuring nauwelijks mogelijk.

De Inspectie erkent in haar rapport het verschil tussen de diagnoses ME en CVS, maar verbindt daar verder geen consequenties aan.

Afstemming verzekerings- en bedrijfsarts

In ons commentaar hebben wij ook gewezen op het belang van een betere afstemming tussen de verzekeringsarts en de bedrijfsarts. In de aan de keuring voorafgaande periode moet meer informatie worden verzameld over wat de patiënt nog kan. Nu is het vaak zo, dat de verzekeringsarts voor een leeg dossier staat en alleen kan afgaan op het verhaal van de patiënt en een aan alle kanten rammelend protocol van de Gezondheidsraad.

Over dit aspect heeft de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid onlangs een expertmeeting gehouden, samen met de Whiplash Stichting Nederland. De ME/CVS Vereniging was voor deze bijeenkomst niet uitgenodigd.

Aanbevelingen Steungroep

De Steungroep doet thans diverse aanbevelingen om de samenwerking van de bedrijfsarts en de verzekeringsarts te verbeteren. Naast voor de hand liggende zaken als een betere dossiervorming en het onderbouwen van de beperkingen zijn dat de volgende.

- In een vroeg stadium wordt gebruik gemaakt van een deskundigenoordeel door UWV.
- De bedrijfsarts gaat net als de verzekeringsarts gebruik maken van een lijst van functionele mogelijkheden (FML).
- De verzekeringsarts wordt betrokken bij de tussentijdse evaluatie door de bedrijfsarts.

Bij deze aanbevelingen zijn nogal wat vraagtekens te zetten. De werkwijze en het oordeelvermogen van de verzekeringsarts vormen vaak het struikelblok om tot een goede claimbeoordeling te komen bij ME/CVS. Het klinkt dan niet bepaald logisch, om de bedrijfsarts deze werkwijze te laten overnemen en de verzekeringsarts - die de patiënt helemaal niet kent - zoveel invloed te geven op het werk van de bedrijfsarts, dat deze haast een ondergeschikte lijkt te worden.

Het zou juist andersom moeten zijn: de verzekeringsarts hoort meer te vertrouwen op de bedrijfsarts, die de patiënt immers lange tijd van nabij volgt. Het in een te vroeg stadium van de ziekte vastleggen van de functionele mogelijkheden is riskant: die zijn misschien nog niet stabiel.

Alternatieve aanbevelingen

- UWV maakt bij de eerste beoordeling gebruik van een deskundigenoordeel door de bedrijfsarts.
- De bedrijfsarts verzamelt doelgericht gegevens die de verzekeringsarts nodig heeft voor het in kaart brengen van de functionele mogelijkheden.
- De verzekeringsarts ontvangt de tussentijds evaluatie van de bedrijfsarts en krijgt de gelegenheid om aan te geven welke informatie nog ontbreekt, die bij de claimbeoordeling nodig is.

De Steungroep wil verder een eventueel vervolgonderzoek door UWV laten uitvoeren. Dat lijkt minder verstandig, een slager die zijn eigen vlees keurt.

Liever zien wij dat de Inspectie Werk en Inkomen ook zo'n vervolgonderzoek voor haar rekening zou nemen, met inbreng van de patiëntenvereniging over de te kiezen opzet.

Verzekeringsprotocol CVS

Het Verzekeringsprotocol CVS van de Gezondheidsraad (2007) biedt de verzekeringsarts bijzonder weinig houvast. Weliswaar is op het laatste moment in het protocol opgenomen dat iemand die aan criteria voor CVS voldoet volledig arbeidsongeschikt kan zijn, maar elke informatie over waarom dat kan, aan welke ziekte de patiënt lijdt, en welke lichamelijke stoornissen dan beperkingen veroorzaken ontbreekt. Veel verzekeringsartsen weten daarom maar weinig van de ziekte. Toch moet dit protocol worden gevolgd. Een goede claimbeoordeling wordt zo wel heel moeilijk gemaakt.

Deze kritiek komt niet alleen van de kant van patiënten, maar ook van de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde, de beroepsvereniging van de verzekeringsartsen. Alle betrokkenen zijn het erover eens dat het protocol moet worden verbeterd. De NVVG is nu zelf verantwoordelijk voor de verzekeringsprotocollen, nadat de Gezondheidsraad de aftrap gaf voor dit toen nieuwe instrument. Of en wanneer het CVS-protocol zal worden herzien, en of het dan een ME/CVS-protocol zal worden, is echter nog niet bekend.

Diagnose

Een vaak gehoorde stelling is dat de diagnose voor de claimbeoordeling niet van belang zou zijn. Ook de Steungroep laat zich in haar verslag in die zin uit. Juridisch klopt dit: het gaat om de beperkingen, en de oorzaak hoeft niet precies bekend te zijn zolang het maar helder is dat het om ziekte gaat. Maar die beperkingen moeten wel eerst duidelijk worden.

Het stellen van de juiste diagnose leidt ertoe dat de arts weet waar beperkingen kunnen worden vermoed, hoe die met de ziekte in verband staan en wat het beloop hierin kan zijn. En een verzekeringsarts die niet begrijpt hoe een beperking te verklaren is, zal deze minder gauw als een objectief gegeven zien. Daarom is ook voor de keuringspraktijk de diagnose essentieel, en een instructie hierover aan de verzekeringsartsen zou niet misstaan.

Ten slotte

De uitkomst van een verzekeringsgeneeskundige beoordeling heeft voor een chronisch zieke verstreckende gevolgen. Het kan het verschil uitmaken tussen een leven met weliswaar ernstige beperkingen maar als volwaardig mens, of een leven in schrijnende armoede waarbij niets meer mogelijk is. Dat is een te groot verschil voor een oordeel waarbij

de uitkomst alle kanten kan uitschieten. Natuurlijk, we kunnen blijven proberen de kwaliteit van de keuringen te verbeteren. Maar misschien wordt het tijd om realistisch te zijn en te onderkennen dat chronisch zieken geen vlees zijn, een verzekeringsarts maar een gewoon mens is, en een objectieve keuring een illusie.

Dan is het zaak om de gevolgen van de uitkomst van zo'n keuring te beperken. Dat kan, namelijk door het inkomen niet meer volledig te koppelen aan het (kunnen) verrichten van arbeid, maar gedeeltelijk aan elke burger te verstrekken zonder daarvoor een tegenprestatie te verlangen. Voor zo'n basisinkomen is dus ook geen keuring nodig, en UWV met alle marmere gangen kan eenvoudig worden opgeheven.

Uw ervaring met de keuring

Is uw arbeidsgeschiktheid beoordeeld door een verzekeringsarts van UWV? De redactie van Lees ME ontvangt graag uw verhaal.

Zie de colofon voorin voor contactinformatie.

Bronnen

- Inspectie Werk en Inkomen (2010), "Het Chronisch vermoeidheidssyndroom. De beoordeling door verzekeringsartsen", Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, Inkomenszekerheid R 10/08, november, ISBN 9789050792394
- De Veer AJE, Francke AL (2008), "Zorg voor ME/CVS-patiënten. Ervaringen van de achterban van patiëntenorganisaties met de Gezondheidszorg", NIVEL, december
- Gezondheidsraad (2007), "Verzekeringsgeneeskundige protocollen. Chronische-vermoeidheidssyndroom. Lumbosacraal radiculair syndroom", Gezondheidsraad, 2007/12
- Whiplash Stichting Nederland, Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid (2011), "Bedrijfsarts, verzekeringsarts, zieke werknemer: drie perspectieven, één doel? Verslag van een expertmeeting op 18 november 2010 te Bunnik", 27 januari

Activiteiten



De ME/CVS vereniging is de rechtmatige vertegenwoordiger van de ME/CVS-patiënten in Nederland en is als zodanig erkend door de overheid.

Wat doet de ME/CVS Vereniging?

De ME/CVS Vereniging heeft tot taak de belangenbehartiging van de patiënten en hun naasten in de breedste zin des woords. Visie, missie en beleid van de vereniging staan verwoord in het Beleidsplan 2009-2012.

Speerpunten van het beleid

- het claimen van het recht van ME/CVS-patiënten om voor zichzelf op te komen en hun ervaringskennis in te brengen;
- het geven van juiste voorlichting over ME/CVS en het uitdragen van de eigen visie;
- het ontplooiën van initiatieven, onder waarborging van de continuïteit van de vereniging.

Waarom een vereniging?

De ME/CVS Vereniging is niet alleen een vereniging voor de patiënten, maar ook van de patiënten. Dat is de reden waarom voor een vereniging is gekozen. De leden bepalen zelf het beleid en kiezen uit hun midden een bestuur dat zorgt dat wat de leden besluiten wordt uitgevoerd. Bij een stichting of fonds kiest het bestuur zichzelf en zijn patiënten alleen donateur, zonder zeggenschap.

Patiënten spreken

Via de ME/CVS Vereniging kunnen de patiënten zelf hun stem laten horen, in plaats van dat anderen zeggen wat ME/CVS-patiënten vinden. En dat is nodig. In deze harde maatschappij worden ME/CVS-patiënten op alle mogelijke manieren achtergesteld,

gestigmatiseerd, beschadigd, gediscrimineerd - maar vooral als persoon genegeerd. Derden die namens de ME/CVS-patiënten zeggen te spreken, geven niet altijd de mening en de situatie van de patiënten correct weer.

Voorlichting heeft prioriteit

De ME/CVS Vereniging ziet het geven van voorlichting als een belangrijke prioriteit, en niet alleen aan patiënten. Nog steeds geldt dat bij veel zorgverleners en instanties weinig over de ziekte bekend is.

Via website, hyve, discussiefora, e-mail, chat, telefoon en Lees ME verschaft de vereniging al veel informatie. Maar ook bemoeit de ME/CVS Vereniging zich nadrukkelijk met organisaties, onderzoek en ontwikkelingen die iets voor de patiënten (kunnen) betekenen. En de vereniging neemt zelf initiatieven, onder meer in de vorm van diverse projecten.

Actuele projecten

- verdere uitbouw van de website;
- knelpuntenanalyse ten behoeve van een Multidisciplinaire Richtlijn ME/CVS;
- toezicht op het door ErkenME gefinancierde immunologieproject van het Erasmus MC;
- herziening van de informatiefolder;
- wetenschap voor patiënten;
- ontwikkeling van een doorlopende ledenenquête;
- de bedrijfsarts en ME

Steentje bijdragen...

Wat de vereniging doet, wordt door de leden zelf gedaan, met af en toe wat hulp van buiten. Vele handen maken licht werk, maar dan moeten die wel uit de mouwen worden gestoken! Wilt u meehelpen, al is uw steentje nog zo klein, aarzel dan niet om u te melden.

Zie de colofon voorin voor contactinformatie.

Ledenvoordeel

Samen staan we sterk! Dat is de belangrijkste reden om lid te worden van de ME/CVS Vereniging. De mening van een vertegenwoordigende organisatie legt nu eenmaal meer gewicht in de schaal dan die van een enkele patiënt. En met ieders bescheiden bijdragen samengevoegd kunnen we activiteiten ondernemen.

Uw stem telt

De ME/CVS Vereniging is bovendien een democratische organisatie. Dat betekent dat elk lid een even grote stem heeft in wat de vereniging vindt en doet. Er is geen eigenmachtige leiding of een bureau dat de dienst uitmaakt.

Daarnaast biedt het lidmaatschap van de vereniging nog een aantal extra voordelen.

Ledenvoordeel

- Een stem in de besluitvorming.
- Alle stukken voor de ledenvergaderingen, naar keuze per post of per e-mail.
- Het verenigingstijdschrift Lees ME (per post), dat circa driemaal per jaar verschijnt.
- Toegang tot het besloten deel van het ledenforum (en tot 30 jaar ook het jongerenforum).
- Korting op de producten van Zorg6, De Roode Roos en VitAdvice (zie adressengids).

De meeste leden hebben een standaard lidmaatschap. Daarnaast kent de ME/CVS Vereniging ook een aantal bijzondere lidmaatschappen.

Lidmaatschappen

- | | | |
|--------------------------|---------|---|
| • Standaard lidmaatschap | € 25,= | |
| • Jongerenlidmaatschap | € 17,50 | tot 30 jaar, vergaderstukken alleen per e-mail |
| • Forumlidmaatschap | € 5,= | geen Lees ME, vergaderstukken alleen per e-mail |
| • Partnerlidmaatschap | € 5,= | gezinslid, geen tweede Lees ME of vergaderstukken |
| • Donateurschap | € 25,= | sympathisanten, geen stemrecht; minimumbijdrage |

Betaling

De contributie geldt per kalenderjaar, ook als u pas later in het jaar lid wordt. In dat geval krijgt u nog wel de in dat jaar al verschenen nummers van Lees ME toegestuurd. Betaling dient aan het begin van het jaar te geschieden, c.q. gelijk met de aanmelding. U wordt geacht hier zelf aan te denken; de vereniging stuurt geen acceptgiro. Nieuwe leden ontvangen een welkomstpakket als de overschrijving binnen is.

Aanmelding

U kunt zich het eenvoudigst aanmelden via de website, maar het kan ook per post. Graag ontvangen wij van u de volgende gegevens:

- gewenst lidmaatschap, keuze voor stukken per post of e-mail;
- voornaam, achternaam, man/vrouw, geboortedatum, adres, postcode, woonplaats, land;
- telefoon, mobiel, e-mailadres, eventueel tweede e-mailadres.

Zie voor adresgegevens en bankrekening de colofon voorin.