



ME/ CVS komt bij kinderen en jongeren minder vaak voor dan bij volwassenen. Men schat dat 3-10% van alle ME-patiënten jonger is dan 19 jaar. Bij kinderen onder de 6 is de ziekte erg zeldzaam. De meeste gevallen doen zich voor op een leeftijd tussen 10 en 19 jaar, met een piek in de categorie van 15-19-jarigen.

Er zijn aanwijzingen dat bij jonge kinderen de verhouding jongens-meisjes meer gelijk is dan bij volwassenen. In de puberteit verandert dit geleidelijk en zijn meisjes oververtegenwoordigd.

Symptomen

De verschijnselen van ME/ CVS bij jonge patiënten komen overeen met die bij volwassenen. Ook bij hen kan de ziekte zowel acuut (meestal na een virusinfectie) als geleidelijk ontstaan. Het laatste schijnt in de groep van 6-9 jaar het meest voor te komen. De getroffen kinderen vertonen dan gedurende langere tijd milde symptomen, zoals een zere keel, hoofd of gewrichtspijn, moeheid en veel behoefte aan slaap. De sluipende verergering van hun klachten kan een proces zijn van maanden of jaren. Vooral bij deze jonge kinderen die heel geleidelijk ziek zijn geworden is ME/ CVS vaak moeilijk vast te stellen. Volwassenen kennen hun normale patroon van functioneren, en merken dus als er iets niet in orde is. Omdat kinderen nog in de groei zijn zullen ze verschillen in hun uithoudingsvermogen minder snel opmerken. Hetzelfde geldt voor hun vermogen hersenwerk te verrichten: leren, onthouden, problemen oplossen. Ook op dat gebied zijn kinderen zich nog aan 't ontwikkelen, terwijl volwassenen van zichzelf weten wat hun normale niveau is.

Tijdens de puberteit kent de ziekte vaak een acuut begin. Jongeren, tot dan toe gezond, worden in dat geval binnen enkele dagen of weken na een griep of verschijnselen van de ziekte van Pfeiffer plotseling heel ziek.

De ernst van de symptomen kan bij jongeren bijzonder sterk wisselen; van dag tot dag, van week tot week en zelfs van uur tot uur. Daardoor lijkt er op sommige momenten niets aan de hand te zijn, terwijl een kind even later dodelijk vermoeid is.

Jongeren klagen minder over gebrek aan energie dan volwassen ME-patiënten, maar meer over hardnekkige hoofdpijn, overgevoeligheid voor licht, buikpijn, misselijkheid en duizeligheid. Ook zijn er aanwijzingen dat zij vaker last hebben van slaapproblemen. Maar hoe ouder ze worden, hoe meer overeenkomsten hun klachten vertonen met die van volwassenen.

Behandeling

De behandeling van jonge patiënten verschilt niet van die van volwassenen. De huisarts is de aangewezen persoon om de diagnose te stellen. Dit kan echter pas nadat de mogelijkheid dat er sprake is van een andere ziekte dan ME/ CVS via –specialistisch – onderzoek is uitgesloten. Eventueel kan de arts de jongere doorsturen naar een specialist die ervaring heeft met ME/ CVS om de diagnose te laten bevestigen. Na de diagnose is het de taak van de arts om in overleg met ouders en de jongere zelf een behandelplan op te stellen. Dat bestaat uit een aanpassing van de manier van leven: een goede afwisseling van rust en activiteit, waarbij gedacht kan worden aan een lichte vorm van lichaamsbeweging. Bepaalde symptomen zoals pijn, ingewandstoornissen, allergieën en depressie kunnen met medicijnen worden bestreden. Wanneer het slaapritme ernstig is verstoord, kan tijdelijke toediening van een slaapmiddel helpen. Jonge ME-patiënten zijn vaak extra gevoelig voor medicatie, bij de dosering moet daarmee rekening worden gehouden. De arts kan in sommige gevallen ook een dieet en voedingssupplementen adviseren.



Verder is het de taak van de arts zieke jongeren steun en begrip te bieden en hun geduld en zelfvertrouwen te stimuleren. Heel belangrijk is ook dat hij of zij goede informatie geeft aan de jonge patiënten, hun ouders en de school of onderwijsinstelling. Door sommige artsen en psychologen is in het verleden wel geopperd dat ME-verschijnselen bij jongeren duiden op een psychische aandoening. Deze jongeren zouden lijden aan gedragsstoornissen, een depressie of aan schoolziekte. Ook verstoorde gezinsverhoudingen of overbezorgde ouders zouden de boosdoeners kunnen zijn. Deze veronderstellingen worden echter door geen enkel onderzoek ondersteund. Jongeren met ME vertonen soms wel emotionele symptomen zoals bedruktheid en prikkelbaarheid, maar dat zijn logische gevolgen van het lijden aan een langdurige ziekte die hun leven zo ingrijpend verandert. Een of andere vorm van psychotherapie of gesprekken met een psycholoog kunnen hen helpen om met eventuele depressieve gevoelens om te gaan. Soms is de huisdokter niet bereid te erkennen dat een kind zou lijden aan een ziekte waarvoor geen diagnose kan worden gesteld op grond van een laboratoriumtest, en moeten de ouders zelf informatie over ME/ CVS aandragen. Om de arts de ernst van de situatie te doen inzien kunnen ouders een soort dagboek van de symptomen van hun kind bijhouden. Als de arts dan nog niet geïnteresseerd is, wordt het misschien tijd naar een andere arts op zoek te gaan. Dit kost veel moeite, maar de meeste ouders zeggen dat die zoektocht op de lange duur de moeite waard is. ME/ CVS is immers niet binnen een paar weken over. Goede medische zorg is belangrijk, en vertrouwen in uw arts ook. Al zou alles wat een dokter kan bieden slechts morele steun, begrip en meelevens zijn, toch is dat van wezenlijke waarde voor de ouders en de jonge patiënt zelf.

Prognose

De vooruitzichten van jonge ME-patiënten zijn beter dan die van volwassenen. Sommigen herstellen volledig, anderen houden periodes van afwisselend vooruitgang en terugval, weer anderen blijven ziek of gaan zelfs achteruit.

Getallen over de duur van de ziekte bij kinderen en jongeren lopen uiteen. Uit Australisch onderzoek komt een gemiddelde van twee tot vier jaar naar voren, maar er worden ook andere cijfers genoemd. In verschillende Amerikaanse onderzoeken zijn jongeren met ME/ CVS één tot drie jaar gevolgd om het verloop van de ziekte te bestuderen. Hieruit kwamen de volgende gegevens: 8-47% van de jongeren werd gedurende deze periode beter, 27-46% werd niet beter maar ging wel vooruit, bij 12-29% bleef de situatie onveranderd en 6-17% verslechterde.

Sociale en emotionele gevolgen

Als jongeren ME/ CVS krijgen, verandert hun leven ingrijpend. In een periode waarin leeftijdsgenoten steeds zelfstandiger worden en hun vleugels uitslaan, worden zij vaak weer min of meer afhankelijk van hun ouders en geremd in hun ontwikkeling. Allerlei dingen kunnen ineens niet meer: de opleiding van je keuze volgen, uitgaan, mensen ontmoeten, actieve hobby's beoefenen.

Ook het omgaan met het onbegrip van de omgeving: vrienden en vriendinnen, klasgenoten, leraren, familieleden en soms zelfs artsen, valt niet mee. ME/ CVS is een moeilijke ziekte, lastig om te begrijpen, lastig om uit te leggen. Niet serieus genomen worden terwijl je (in sommige gevallen ernstig) ziek bent is een pijnlijke ervaring.

Dikwijls proberen jonge ME-patiënten hun ziekte ook voor klasgenoten en vrienden zo lang mogelijk verborgen te houden en als het maar even kan, aan alles mee te blijven doen. Ze willen graag net zo zijn als iedereen; kinderen zijn bang om 'anders' te zijn, bang voor het stigma: ziek.



Veel jongeren verliezen vrienden en voelen zich eenzaam. Ze zitten met allerlei vragen: Hoe ziet mijn toekomst eruit? Zal ik ooit beter worden? Contact met lotgenoten kan helpen. De contactgroep voor ouders en jongeren MEetingpoint (zie verderop) biedt hiervoor mogelijkheden.

DE ROL VAN OUDERS

Ouders van jonge ME-patiënten hebben vaak veel vragen. Wat kunnen zij doen om hun kind te helpen?

- Luister naar uw kind. Accepteer dat het ziek is, en bepaalde dingen niet meer kan. Dat vermindert voor een kind de druk om steeds te moeten bewijzen dat het écht ziek is.
- Probeer samen met uw kind een evenwicht te vinden tussen rust en activiteit. ME/CVS is een verraderlijke ziekte, vooral bij jongeren. Op goede momenten lijken zij meer aan te kunnen dan verstandig zou zijn. Als ze in zo'n geval te hard van stapel lopen, volgt de teleurstelling van een terugslag. Samen een evenwichtig dag- of weekplan opstellen kan jongeren het gevoel geven dat ze controle over hun eigen leven houden.

Probeer ook een evenwicht te vinden tussen verschillende activiteiten. Omdat jongeren met ME/CVS maar beperkt energie hebben, moeten er immers keuzes worden gemaakt hoe ze die het beste kunnen besteden. (Gedeeltelijk) onderwijs volgen of huiswerk maken is natuurlijk belangrijk, maar 'iets leuks' doen en vrienden en vriendinnen ontmoeten ook. Streef samen naar een balans.

- Probeer te voorkomen dat uw kind door ME/CVS geïsoleerd raakt en vereenzaamt. Zeker als het niet meer, of alleen beperkt, naar school kan is de kans groot dat het door klasgenoten wordt vergeten en door vrienden verwaarloosd.

Doe uw best contacten met leeftijdsgenoten te stimuleren. Dat is bij jongeren die nog – gedeeltelijk – naar school kunnen gaan natuurlijk veel makkelijker dan bij degenen die het grootste deel van de dag in bed moeten doorbrengen. Probeer vooral voor hén een vriend of vriendin te vinden die regelmatig langskomt, al was het maar voor een kort bezoekje. Maar ook jongeren die in deeltijd naar school gaan hebben problemen. Ze krijgen al gauw het etiket 'ziek' of 'anders' opgeplakt. Vrienden kunnen ongeduldig worden als een jongere afspraken niet na kan komen en laten hem of haar in 't vervolg links liggen.

Als jongeren geen volledige schooldag aankunnen, lopen zij ook wel eens de 'extra-activiteiten' mis die op school plaatsvinden. Probeer daar in overleg met de school iets op te vinden.

- Praat met uw kind. Want hoewel het tegenwoordig onder volwassenen heel gewoon wordt gevonden over persoonlijk verdriet te spreken en hulp te zoeken bij verlies en rouw, houden kinderen en jongeren hun pijn vaak diep weggestopt. Als ouder moet u bedacht zijn op verborgen angsten en verdriet (maar te veel de psychotherapeut willen spelen kan juist weer belastend zijn). Help uw kind zich minder eenzaam en bedrukt te voelen, stimuleer het bijvoorbeeld een dagboek bij te houden, naar muziek te luisteren, te tekenen, een briefwisseling met penvrienden op te zetten of e-mailcontact te onderhouden. Geef het een huisdier; dat biedt gezelschap en afleiding.

Het hebben van een chronisch ziek kind is een zware belasting en een bron van veel zorg en verdriet. Lotgenotencontact kan daarbij troost bieden en bovendien leiden tot het uitwisselen van praktische oplossingen. Ouders van kinderen met ME/CVS kunnen, als zij daar behoefte aan hebben, met elkaar in contact komen via MEetingpoint.



MEetingpoint

MEetingpoint is een contactgroep voor jongeren met ME/CVS (tot ca. 25 jaar) en hun ouders. De groep is onderdeel van de ME-Stichting, en ook vertegenwoordigd in de jongerenafdeling van de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad.

MEetingpoint heeft twee doelen:

- Het sociale isolement van jongeren met ME verminderen d.m.v. lotgenotencontact;
- Informeren en adviseren op het gebied van scholing, uitkeringen enz.

Activiteiten:

- Een website met apart gedeelte voor leden. Daar is een forum te vinden voor jongeren met ME én voor ouders, een *chatbox*, fotoalbums en bestanden;
- Een nieuwsbrief (4x per jaar);
- Een ledencontactlijst, zowel voor jongeren als voor ouders;
- Jaarlijkse contactdagen rond een thema;
- Speciale jongerenactiviteiten zoals sinterklaasacties, zomerpicknicks e.d.

De lidmaatschapskosten van MEetingpoint bedragen € 10.- per jaar. Om lid te kunnen worden moet je donateur zijn of worden van de ME-Stichting (€ 22.50 per jaar).

MEetingpoint geeft géén medische adviezen.

Voor meer informatie:

Jopje Stemerding

Weerdslog 98,

7206 BV Zutphen

Tel. 0575-523005

e-mail: MEerweten@hotmail.com

adres website MEetingpoint:

<http://www.me-stichtingnederland.nl/meetingpoint>

Op deze site kun je alle informatie vinden die je nodig hebt om lid te worden en toegang te krijgen tot het forum.

SCHOOL EN STUDIE

Veel jonge ME-patiënten hebben problemen met het volgen van onderwijs. Toch zijn ook hiervoor in sommige gevallen oplossingen te vinden.

Als jongeren met ME/CVS nog wel naar school kunnen of kunnen studeren, gaan hun prestaties vaak achteruit door gebrek aan energie en problemen met concentreren, onthouden, lezen en schrijven, soms ook met praten. Vaak missen ze veel lessen omdat ze zich te ziek voelen, en soms is hun situatie zo ernstig dat ze helemaal niet meer naar school kunnen. Omdat jonge ME-patiënten in veel gevallen uiteindelijk beter worden, is het belangrijk hun onderwijsachterstand zo beperkt mogelijk te houden. Zo kunnen ze later weer snel aansluiting vinden.

De informatie over onderwijs en financiële regelingen voor jongeren met ME/CVS in dit hoofdstuk is afkomstig van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. De Steungroep heeft ook een speciaal 'jongerenbelpunt' waar jongeren en hun ouders terecht kunnen met vragen over problemen met onderwijs, uitkeringen en werk: 0146-23 01 62 (ma. en di. 10.00-12.30 uur). Dit jongerenbelpunt is tevens per e-mail bereikbaar: Jongerenbelpunt@hotmail.com



Voortgezet onderwijs

Leerlingen met ME/CVS hebben vaak behoefte aan een speciaal onderwijsprogramma, met minder vakken waarover ze langer mogen doen. Soms is een totaal andere onderwijsopbouw nodig, waarbij een jaarprogramma wordt gespreid over meerdere jaren. Leerlingen volgen dan niet meer dan één of twee vakken tegelijk en ronden die volledig af, tot en met het eindexamen. Pas daarna beginnen ze weer met een volgend vak. Als het concentratievermogen te beperkt is voor 'leervakken' kan er beter worden begonnen met een creatief vak. Meestal is het volgen van gymnastieklessen lichamelijk te zwaar.

Bij het samenstellen van een aangepast schoolprogramma is een goede samenwerking tussen school en ouders essentieel. Het is belangrijk dat ouders veelvuldig contact houden met de leraren, waarbij in het ideale geval één persoon, de klassendocent, mentor, of schooldecaan, de regie houdt over het schoolprogramma van de zieke leerling. Ook is het aan te raden om alle gemaakte afspraken op papier te zetten. Samen met de school kan er bovendien gezocht worden naar allerlei praktische oplossingen, zoals niet meer naar school en huis op en neer fietsen, een speciale ruimte op school organiseren enzovoort.

Informatiebrochure leerlingen met ME/CVS

Het is belangrijk dat schooldecanen, leraren en mentoren goed op de hoogte zijn van de gevolgen van ME/CVS. Meer informatie over de onderwijsproblemen van leerlingen met ME/CVS én mogelijke oplossingen zijn te vinden in het informatieblad 'Leerlingen met ME/CVS in het voortgezet onderwijs'. Deze brochure is heel geschikt om aan de school te geven. Voor wijze van bestellen zie bij Uitgaven Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, onderaan dit artikel (www.me-stichtingnederland.nl)

Examens en toetsen

De wet maakt het mogelijk de exameneisen aan te passen. Bij tempo-, concentratie- of schrijfproblemen mag de tijd voor toetsen worden verlengd, examens kunnen ook bij leerlingen thuis worden afgenomen. Het afleggen van eindexamens mag bij langdurige ziekte gespreid worden over twee aaneengesloten jaren; in de praktijk is spreiding over meer jaren ook mogelijk. Hiervoor moet wel toestemming gevraagd worden aan de onderwijsinspectie of aan de staatssecretaris van onderwijs.

Thuisonderwijs

Voor leerlingen die te ziek zijn om naar school te gaan, biedt thuisonderwijs soms een oplossing. Daarbij kan de hulp worden ingeschakeld van een *consulent zieke leerlingen* van een Onderwijsbegeleidingsdienst. In sommige plaatsen in Nederland zijn er ook speciale instellingen voor thuisonderwijs, of wordt dit tegen vergoeding door studenten gegeven.

Diensten en hulpmiddelen:

- consulenten voor zieke leerlingen van een Onderwijsbegeleidingsdienst;
- ambulante begeleiders van een Regionaal Expertise Centrum (REC);
- Stichting Digibeter (afstandsonderwijs, waarbij kinderen die wegens ziekte langdurig niet naar school kunnen toch via multimedietoepassingen de lessen kunnen volgen in de eigen klas) [www.digibeter.nl];
- Kennisnet (gebruik van internet in het onderwijs) [www.kennisnet.nl]
- de Wereldschool (afstandsonderwijs)
- de Webschool (vooral gericht op kinderen die in een ziekenhuis zijn opgenomen);



- onderwijspakketten van instellingen voor schriftelijk onderwijs;
- video-conferencing, webcam's, e-mail en boeken van de Anders Lezen Bibliotheek;
- programma's van Teleac/NOT.

Het organiseren van afstands- en thuisonderwijs voor een leerling met ME/CVS vergt een investering in personeel en geld. Scholen kunnen de kosten voor een deel betalen uit het bedrag dat zij van de overheid ontvangen voor elke leerling, dus ook voor een zieke leerling die van de meeste onderwijsfaciliteiten van de school geen gebruik maakt. De leerlinggebonden financiering ('het rugzakje') biedt mogelijkheden voor scholen in het basis- en voortgezet onderwijs om onder andere extra begeleiding en aanpassing van lesmateriaal voor leerlingen met een handicap te bekostigen.

Volwassenenonderwijs

Onderwijsprogramma's en examenregelingen veranderen steeds. Daardoor is het vaak moeilijk om, als je door ziekte grote vertraging hebt opgelopen, toch eenzelfde opleiding af te ronden. Het volwassenenonderwijs kan dan mogelijkheden bieden. Leerlingen van 18 jaar en ouder kunnen hun opleiding voortzetten aan een instelling voor voortgezet algemeen volwassenenonderwijs (VAVO); met speciale toestemming van de gemeente kunnen ook leerlingen van 16 of 17 jaar hier terecht. In het VAVO bestaat de mogelijkheid per vak te studeren en per jaar één of meer deelcertificaten te halen, die uiteindelijk worden omgezet in een diploma. Op grond van behaalde resultaten op de oude school (examendossier en eventueel behaalde examencijfers) zijn vrijstellingen mogelijk.

Speciaal onderwijs

In bepaalde gevallen kan een vorm van aangepast onderwijs de voorkeur hebben.

Er bestaan verschillende vormen speciaal onderwijs voor kinderen met een chronische ziekte of handicap. LZK-scholen (voor langdurig zieke kinderen) verzorgen aangepast basis- en voortgezet onderwijs. Veel scholen voor speciaal onderwijs hebben weinig tot geen ervaring met kinderen met ME/CVS. Het is daarom van belang dat zij goede informatie krijgen over de ziekteverschijnselen van ME/CVS, vooral over de aard, de ernst en de gevolgen van de vermoeidheid. Het risico bestaat anders dat deze wordt gezien als een 'alledaagse' klacht.

Hoger onderwijs

Wie hoger onderwijs wil volgen kan voor informatie terecht bij de Stichting Handicap & Studie. Men kan hier een afspraak maken voor een (gratis) adviesgesprek en inlichtingen vragen over de keuze van een studie en een vakkenpakket, de keuze van een universiteit of hogeschool, mogelijkheden voor speciale voorzieningen, de mogelijkheid om op kamers te gaan wonen enzovoort.

In het hoger onderwijs zijn aangepaste studieprogramma's en speciale afstudeerregelingen mogelijk. Hiervoor kan men contact opnemen met een mentor, studieadviseur of studentendecaan. Alle universiteiten en hogescholen hebben een speciale contactpersoon voor studenten met een handicap. De namen van deze contactpersonen kunnen worden opgevraagd bij de stichting Handicap & Studie

[http:// www.handicap-studie.nl](http://www.handicap-studie.nl)



FINANCIËLE REGELINGEN

Kinderbijslag

Ouders kunnen voor kinderen tot 18 jaar kinderbijslag krijgen. Voor kinderen vanaf 16 jaar geldt dat ze per kwartaal minstens 213 klokuren onderwijs moeten volgen. Bij ziekte is vrijstelling van deze voorwaarde mogelijk. Voor kinderen van 16 jaar en ouder die niet bij hun ouders wonen, kan men onder bepaalde voorwaarden dubbele kinderbijslag krijgen. Dit geldt ook voor kinderen die jonger zijn dan 16 jaar en wegens ziekte elders wonen. De kinderbijslag wordt uitgevoerd door de *Sociale Verzekeringsbank* (SVB). Daar zijn gratis brochures over de kinderbijslag verkrijgbaar.

TOG

Voor een thuiswonend gehandicapt kind tussen 3 en 18 jaar kunnen ouders, naast kinderbijslag, ook een *Tegemoetkoming onderhoudskosten thuiswonende gehandicapte kinderen* (TOG) aanvragen. Dit is € 199,28 per kwartaal (per 1 juli 2003). Voorwaarde is dat het gaat om een kind dat hulpbehoevend is door een handicap of chronische ziekte. De tegemoetkoming moet worden aangevraagd bij de SVB en kan eventueel worden toegekend met terugwerkende kracht van vier kwartalen.

WAJONG

Jongeren die vóór hun 17e jaar geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt zijn geraakt, heten in het sociale verzekeringsjargon 'jonggehandicapten'. Zij kunnen vanaf hun 18e jaar in aanmerking komen voor een uitkering op grond van de *Wet arbeidsongeschiktheidsvoorziening jonggehandicapten* (WAJONG)*. Voorwaarde is dat zij een jaar of langer arbeidsongeschikt zijn, dus niet in staat om door arbeid een inkomen te verwerven.

Ook studenten van 17 tot en met 29 jaar die tijdens hun studie geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt worden, komen in aanmerking voor een WAJONG-uitkering. Voorwaarde is dat zij, voordat ze arbeidsongeschikt werden, ten minste zes maanden 'studerend' waren. Dat wil zeggen dat zij een studie volgen waarvoor ze studiefinanciering of een tegemoetkoming in de studiekosten krijgen, óf dat hun ouders omdat zij onderwijs volgen kinderbijslag krijgen óf dat zij per kwartaal ten minste 213 klokuren overdag lessen en stages volgen (op deze klokurenregeling bestaan uitzonderingen).

Ook jongeren die studiefinanciering krijgen, kunnen een WAJONG-uitkering aanvragen. Hun arbeidsongeschiktheidspercentage moet wel minstens 25 % zijn, anders hebben zij er geen recht op. Dit percentage wordt op ongeveer dezelfde wijze vastgesteld als bij de WAO (zie het hoofdstuk 'Inkomen en werk').

Het is erg belangrijk de keuring voor de WAJONG goed voor te bereiden. Ook is het verstandig als jongeren die het niet eens zijn met een beslissing over de WAJONG, tijdig bezwaar daartegen maken. Zie voor beide onderwerpen de informatie in het hoofdstuk 'Inkomen en werk'. Een WAJONG-uitkering is maximaal 70% van het minimum(jeugd)loon. Dit krijgen jongeren die 80-100% arbeidsongeschikt zijn. Bij een lager percentage is de uitkering ook lager. Tot het 23e jaar geldt bovendien – als gevolg van de koppeling aan het minimumjeugdloon – : hoe jonger iemand is, hoe lager de uitkering.

Meestal zal de hoogte van de WAJONG-uitkering, bij volledige arbeidsongeschiktheid, in de buurt komen van de hoogte van een bijstandsuitkering.



Een voordeel van een WAJONG-uitkering boven een bijstandsuitkering is, dat er bij het vaststellen van de hoogte geen rekening wordt gehouden met het inkomen van een eventuele partner of met vermogen. Wie een WAJONG-uitkering beneden het voor hem of haar geldende sociaal minimum ontvangt, kan een aanvulling krijgen tot dat sociaal minimum. Daarbij wordt wel rekening gehouden met inkomen van een eventuele partner, maar niet met vermogen. Wie langer dan drie maanden in het buitenland verblijft wegens studie of stage of in het buitenland gaat wonen, heeft geen recht meer op een WAJONG-uitkering. Maar in overleg met het UWV-Gak kan de uitkering dan soms toch langer dan drie maanden doorgaan.

Om in aanmerking te komen voor een WAJONG-uitkering moeten jongeren zich uiterlijk dertien weken na het bereiken van de 17-jarige leeftijd – of dertien weken vanaf het moment dat zij ziek werden – melden bij het GAK. De uitkering zelf moeten ze aanvragen binnen negen maanden na het bereiken van de 17-jarige leeftijd, of binnen negen maanden vanaf het moment dat ze ziek werden. Wie te laat een WAJONG-uitkering aanvraagt, bijvoorbeeld omdat hij of zij niet eerder niet van de mogelijkheid wist, kan de uitkering bovendien maximaal een jaar met terugwerkende kracht ontvangen.

Wie het niet eens is met de beslissing over een WAJONG-uitkering, kan bezwaar maken bij het GAK.

**Een gratis brochure over de WAJONG is verkrijgbaar bij het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Zie adressen onder "Ministerie van Sociale zaken en werkgelegenheid (SZW). <http://www.postbus51.nl>*

of

Ministerie van Sociale zaken en werkgelegenheid SZW

"Postbus 51"

Postbus 20002

2500 EA Den Haag

tel. 0800 8051 (gratis)

Tip:

Soms komt iemand er pas (tientallen) jaren later achter dat hij of zij mogelijk recht heeft op een WAJONG-uitkering. Ook dan kan de uitkering nog worden aangevraagd. Het is vaak wel moeilijker om vele jaren later nog te bewijzen dat de arbeidsongeschiktheid is begonnen voor uw zeventiende jaar of tijdens uw studie. Bereid de keuring dus extra goed voor.

Studiefinanciering

Per universiteit of hogeschool bestaan speciale regelingen voor financiële ondersteuning van studenten die door bijzondere omstandigheden, zoals ziekte, studievertraging oplopen en problemen krijgen met hun studiebeurs. Bij vertraging wegens ziekte moet men dit onmiddellijk melden bij de studentendecaan, die ook informatie kan geven over bovengenoemde regelingen. Wie studeert met een arbeidshandicap kan onder bepaalde voorwaarden in aanmerking komen voor een WAJONG-uitkering, naast de studiefinanciering. Deze uitkering geldt als 'inkomen'. Als het bedrag dat men mag bijverdienen (in 2003 € 9847) wordt overschreden, vervalt het recht op studiefinanciering. In dat geval is het raadzaam voor de rest van het jaar de studiefinanciering stop te zetten en de OV-studentenkaart in te leveren. Anders vraagt de *Informatie Beheer Groep* (IBG) achteraf met terugwerkende kracht de betaalde financiering en de kosten van de OV-kaart terug, en krijgt men een boete bovendien.



ADRESSEN

(vermeld in de volgorde waarin de organisaties in de tekst genoemd worden.)

Onderwijs

Consulenten zieke leerlingen

www.ziezon.nl

Op deze website zijn de adressen en telefoonnummers van de consulenten zieke leerlingen in uw omgeving te vinden.

Stichting Onderwijs aan Zieke Kinderen Amsterdam

Grote Kerkstraat 35
1135 BC Amsterdam
0299 37 42 42

Geeft thuisonderwijs aan leerlingen van Amsterdamse scholen. Voor thuisonderwijs in andere plaatsen: consulenten zieken leerlingen.

Kennisnet

Voor gebruik van internet in het onderwijs:
www.kennisnet.nl

Stichting Digibeter

Mogelijkheden om vanuit huis les volgen in de eigen klas: Postbus 236
5750 AE Deurne
06 54 32 87 77
info@digibeter.nl
www.digibeter.nl

Wereldschool

(afstandsonderwijs)
Postbus 37
8200 AA Lelystad
0320 229927
info@wereldschool.nl
www.wereldschool.nl

Webschool

WKZ@webschool.nl
Huispost KB.01.042.0
Postbus 85090
3508 AB Utrecht
030 2504101
www.webschool.nl



Anderslezen bibliotheek

Voor (studie)boeken en tijdschriften voor mensen met een leeshandicap:

FNB

Postbus 24

5360 AA Grave

0486 48 64 86

abonnee@fnb.nl

www.fnb.nl

www.anderslezen.nl

Teleac/NOT

Postbus 1070

1200 BB Hilversum

035 6293456

teleacnot@teleacnot.nl

www.teleacnot.nl

Voor informatie over 'het rugzakje' en adressen regionale expertisecentra:

www.oudersenrugzak.nl

Stichting Handicap en Studie

Postbus 222

5300 AE Utrecht

030 27 53 300

algemeen@handicap-studie.nl

www.handicap-studie.nl

Platform van, voor en door jongeren met een handicap Jopla

Postbus 169

3500 AD Utrecht

030-29 70 033, fax 030-29 70 037, teksttelefoon 030-23 21 87

www.jopla.nl

Financiële regelingen

Sociale Verzekeringsbank (SVB)

Voor de adressen van de regionale SVB-vestigingen:

www.svb.nl

UWV Gak

Voor de adressen van de plaatselijke kantoren:

www.gak.nl



Ministerie van Sociale zaken en werkgelegenheid (SZW)

'Postbus 51'
Postbus 20002
2500 EA Den Haag
0800 8051 (gratis)
www.postbus51.nl

De voorlichtingsbrochures van het ministerie van SZW zijn hier bestellen. U ontvangt ze na vijf werkdagen.

Informatie Beheer Groep (IBG)

Postbus 30155
9700 LG Groningen
050 5997755
www.ib-groep.nl

UITSPRAKEN VAN KINDEREN/JONGEREN/OUDERS

'Ik ben altijd moe. Niet gewoon moe, ME-moe. Soms ben ik te moe om te praten. Sommige mensen begrijpen daar niets van, die denken dat ik me aanstel. Als ik ME-moe ben kan ik wel gaan rusten, het helpt alleen niet. Stom vind ik dat. Vaak voel ik niets als ik bezig ben. Pas daarna, als ik ga rusten, word ik echt moe.'

Thomas, 11

'Ik kreeg griep toen ik tien was. En die is gewoon nooit meer overgegaan. Ik ben overal op onderzocht, lupus, aids, MS, leukemie. Pas na twee jaar kwamen ze erachter dat het ME was. Ik moet het nog steeds aan iedereen uitleggen. Niemand snapt er iets van. Ze zeggen: "ME? Dat krijgen vrouwen toch alleen maar, of oudere mensen."

André, 14

Bij Sociale en emotionele problemen:

'Op de middelbare school zijn al m'n vrienden er hard hollend vandoor gegaan. Ik ben ze allemaal kwijtgeraakt. Ook m'n beste vriendin...tenminste, ik dacht dat het m'n beste vriendin was...Mensen gaan je eigenlijk pas begrijpen als ze zelf ook een ziekte krijgen.'

Debbie, 15

Bij Ouders

'Je vergeet na een slechte periode weer gauw hoe erg het was...als het twee weken goed gaat, heb je meteen weer hoop.'

Ouders van Eline, 13

'Je blijft zoeken: waarom? Zelf mankeer ik nooit wat, en dan is 't moeilijk te accepteren dat je eigen kind zo ziek is. Ik stond ermee op en ging ermee naar bed...m'n hele leven nam het in beslag...ik was er ziek van...'

Moeder van Anna, 14

Bij School

'De eerste jaren op de havo lukte het nog wel, al was het steeds weer: een weekje naar school, en dan een paar dagen ziek thuis. De leerkrachten hadden weinig begrip, ze dachten dat ik 'faalangst' had, en spraken over 'een motivatieprobleem'. Na de derde klas ging het hoe langer hoe moeilijker. Ik was vaak zo moe en ziek dat het helemaal niet meer lukte.'

Leontien, 19



‘Toen iedereen me liet vallen was ik erg kwaad. Achteraf weet ik van een vriendin dat ze wel altijd naar me vroegen. Ze durfden niet zelf te bellen, ik was te veel veranderd en ze wisten niet wat ze ermee aan moesten. Als ik op school als een schaduw van mezelf in een hoekje zat vonden ze dat eng. Ik denk dus dat het heel belangrijk is om te proberen uit te leggen wat er aan de hand is, dat scheelt een hoop onbegrip.’

Marieke, 17

Bij Studie

‘Toen het zo slecht met me ging heb ik wel gedacht: ik hou op met mijn studie. Maar ja, zodra je je weer wat beter voelt... Ik realiseerde me dat ik toch wel heel graag wilde studeren. Die uitdaging blijft...’.

Linda, 20

Bij Financiële regelingen

‘Het regelen van financiële zaken met allerlei instanties is bijna een parttime job geworden. Echt een ramp. Telkens papieren lezen, dingen opzoeken, kopiëren, telefoneren. Alles willen ze hebben en zien, en vervolgens raken ze het weer kwijt. Bovendien werken ze allemaal langs elkaar heen.’

TE BESTELLEN BROCHURES bij de M.E.-Stichting:

adres:

ME-stichting Nederland

Kapittelweg 397

1216 JC Hilversum

tel.: 035-6211290

fax: 035-6211219

"Leerlingen met ME/CVS in het voortgezet onderwijs".

Informatieblad voor mensen die werken in en rondom het v.o. Over de onderwijsproblemen en de sociale en de praktische problemen die de ziekte ME/CVS voor jonkeren met zich mee kan brengen. Met een groot aantal tips.

Prijs: 1,10 euro. Bestelcode: VO

"Kinderen en ME"

Informatie en tips voor kinderen met ME/CVS en hun ouders en hulpverleners. (22 p.)

Prijs 3,40 euro. Bestelcode: KIN