

22 VOORSTELLEN OM DE SOCIALE ZEKERHEIDSPPOSITIE VAN MENSEN MET LONG COVID, CHRONISCHE LYME, Q-KOORTS EN ME/CVS TE VERBETEREN

25 oktober 2022

Met de motie Van Kent (26448 nr. 674) heeft de Tweede kamer op 19 april 2022 aan de regering gevraagd om samen te werken met onder andere de patiëntenorganisaties aan een protocol voor het UWV om Long Covid, chronische Lyme, Q-koorts en ME/CVS bij Ziektewet- en WIA-keuringen te erkennen en serieus te nemen.

Als patiëntenorganisaties bieden wij hierbij onze voorstellen daarvoor aan. Wij willen daarover graag zo snel mogelijk een overleg met verantwoordelijk minister Van Gennip, het UWV en andere verantwoordelijken.

ONS DOEL

- een rechtvaardige behandeling van patiënten met Long Covid, chronische Lyme, Q-Koorts en ME/CVS door erkenning van hun reële, chronische beperkingen bij de sociaal-medische beoordeling van arbeidsmogelijkheden en arbeidsongeschiktheid;
- het recht om bij ziekte en arbeidsongeschiktheid beoordeeld te worden door bedrijfs- en verzekeringsartsen die actuele medische kennis hebben over deze ziektes en samen met de patiënt de beperkingen en mogelijkheden als gevolg daarvan goed in kaart brengen;
- geen willekeur bij uitvoering van de wetgeving voor loondoorbetaling bij ziekte, Ziektewet, WIA en Wajong;
- verbetering van deze wetten om uitsluiting van mensen die door ziekte niet kunnen werken van een arbeidsongeschiktheidsuitkering die hen recht doet tegen te gaan;
- een sterke rechtspositie, in theorie en praktijk, voor iedereen die te maken krijgt met besluiten van het UWV.

DE SITUATIE

Long Covid staat in de belangstelling. Er is niet alleen aandacht voor de ziekte zelf, maar ook voor de problemen op het gebied van werk en inkomen. Voor een deel hadden deze vermeden kunnen worden door het erkennen van risico's, toepassing van het voorzorgbeginsel en van preventieve maatregelen, door een betere praktijk van sociaal-medische begeleiding en beoordeling en door betere wet- en regelgeving. Mensen met Long Covid ontmoeten bij bedrijfsartsen en bij verzekeringsartsen van het UWV en van particuliere verzekeraars te vaak een gebrek aan kennis over de biomedische aard van de ziekte en een gebrek aan begrip voor de gevolgen daarvan. Deze ervaringen komen overeen met wat mensen met chronische Lyme, het Q-koorts vermoeidheidssyndroom (QVS) en chronische Q-Koorts (verder samen te noemen Q-koorts) en ME/CVS (myalgische encefalomyelitis/chronisch vermoeidheidssyndroom) al veel langer meemaken. Zij voelen zich overgeleverd aan willekeurige visies en vooroordelen. De gevolgen voor de levens van patiënten zijn ingrijpend: inkomensachteruitgang, verlies van werk en van kwaliteit van leven en grote onzekerheid. Dat het in sommige gevallen ook wél goed gaat maakt duidelijk dat het beter kán, maar ook dat er sprake is van willekeur.¹ Deze willekeur is in strijd met het grondrecht op gelijke behandeling in gelijke gevallen.

Gemeenschappelijk

Een gemeenschappelijk kenmerk van Long Covid, chronische Lyme en het QVS is dat deze ziektes ontstaan na het oplopen van een infectie. Ook bij ME/CVS is dat vaak het geval. Het zijn alle vier ernstig invaliderende chronische lichamelijke ziektes die een wisselend beloop kunnen hebben. Een overeenkomst is ook dat er meerdere lichaamssystemen bij betrokken zijn, waaronder de hersenen, het zenuwstelsel en het microbioom, en dat er een veelheid aan symptomen is. Inspanningsintolerantie is een belangrijk

¹ [\(Maat\)werk bij langdurige klachten na covid. Raad voor Volksgezondheid & Samenleving. 2022.](#)

kenmerk, bijvoorbeeld in de vorm van Post Exertional Malaise (PEM): (langdurige) verergering van klachten na (voorheen normale of zeer lichte) lichamelijk of geestelijke inspanning. De belastbaarheid van patiënten is (vaak sterk) verminderd en kan, net zoals de symptomen, een zeer wisselend beloop hebben.

Medische wetenschappers zijn bezig het mechanisme waardoor de langdurige, chronische gezondheidsproblemen ontstaan te ontrafelen. Er worden biomedische afwijkingen gevonden, die in de toekomst tot betere en geaccepteerde diagnostische tests kunnen leiden. Artsen hebben vaak nog weinig kennis van deze actuele wetenschappelijke ontwikkelingen. Patiënten moeten al jaren opboksen tegen onwetendheid, psychologisering en andere vooroordelen.² In de curatieve sector worden deze patiënten meestal niet goed onderzocht en behandeld. Bij bedrijfs- en verzekeringsartsen ontmoeten zij vaak onbegrip en onderschatting van de ernst van hun beperkingen.³

Wij verwachten de komende tijd een toenemende aandacht van de overheid en de medische sector voor infectiedruk en voor langdurige gezondheidsproblemen na infecties of andere triggers. Wij hopen dat de medische wereld deze gezondheidsproblemen beter gaat herkennen en meer serieus gaat nemen. Wij verwachten dat wereldwijd artsen zich verder gaan verdiepen in langdurige ziektes na een opgelopen infectie en kennis gaan vergaren over PEM, disautonomie en het multisysteemkarakter van deze ziektes en dat Nederland hierbij aansluit.

Voor de korte termijn zijn maatregelen nodig om de negatieve gevolgen voor werk, inkomen en maatschappelijke positie van de patiënten zo veel mogelijk tegen te gaan. Daarom doen wij de volgende voorstellen, gericht op de overheid, het UWV en bedrijfs- en verzekeringsartsen.

CONCRETE MAATREGELEN

Wij willen dat de overheid:

1. het recht erkent en beschermt van mensen met Long Covid, chronische Lyme, Q-koorts en ME/CVS op een sociaal-medische beoordeling door een bedrijfsarts of verzekeringsarts die aantoonbaar voldoende kennis van en ervaring heeft met hun ziekte;
2. vanwege de genoemde bijzondere omstandigheden een omgekeerde bewijslast invoert bij de sociaal-medische beoordeling van mensen met deze ziektes:
 - a. aannemen dat beperkingen die de patiënt in verband met deze ziektes ervaart duurzaam zijn als niet vastgesteld kan worden dat ze dat niet zijn;
 - b. uitgaan van de ernst die de patiënt zelf ervaart als niet kan worden aangetoond dat de beperkingen minder ernstig zijn;
3. zorgt dat het UWV Long Covid, chronische Lyme, Q-Koorts en ME/CVS erkent en herkenbaar registreert, met de juiste diagnosecode en naam (zo nodig met terugwerkende kracht) en dat de patiënt eenvoudig verhaal kan halen wanneer dat niet gebeurt (R606-Long Covid, QVS-A489, ME/CVS-N690, Chronische Lyme-A439);
4. zorgt dat het UWV de *Standaard Duurbelastbaarheid bij Arbeid* aanpast, met name op de volgende punten:
 - a. Long Covid, chronische Lyme, Q-koorts en ME/CVS vermelden als ziektes waarbij sprake is van een stoornis in de energiehuishouding, waarbij een verminderde arbeidsduur geïndiceerd kan zijn;
 - b. duidelijk maken dat een stoornis in de energiehuishouding niet altijd iets te maken hoeft te hebben met een stoornis in hart en/of longen, maar ook te maken kan hebben met bijvoorbeeld stoornissen in het immuunsysteem, het autonoom zenuwstelsel en het mitochondrieel metabolisme;

² [Gezondheidsraad. ME/CVS. Gezondheidsraad, 2018](#)

³ [\(Maat\)werk bij langdurige klachten na covid. Raad voor Volksgezondheid & Samenleving. 2022.](#)

5. zorgt dat verzekeringsartsen van het UWV de bepaling in de *Standaard Communicatie met behandelaars*, waarin staat dat verzekeringsartsen navraag moeten doen bij een behandelaar als de cliënt daarom vraagt, gaan naleven;
6. zorgt dat het UWV het advies in het *Rapportageprotocol* aan verzekeringsartsen omzet in een regel en gaat naleven. Dit houdt in dat ze, vóórdat ze een beslissing nemen, de cliënt inzage geven in de rapportage en in de gelegenheid te stellen onjuistheden te corrigeren;
7. zorgt dat het UWV verzekeringsartsen, om te beginnen in gespecialiseerde teams, zo instrueert en schoolt dat zij voldoende kennis en inzicht hebben op het gebied van PEM, disautonomie, neuro-inflammatie, wisselende belastbaarheid, multisysteemziektes met een veelheid aan klachten, en patiënten helpen om hun klachten en beperkingen in kaart te brengen en plausibel te maken;⁴
8. zorgt dat verzekeringsartsen van het UWV een *Functionele Mogelijkhedenlijst (FML)* pas invullen na het raadplegen van de cliënt over alle ervaren beperkingen en die niet zonder argumentatie en nader onderzoek terzijde schuiven;
9. zorgt dat een arbeidsongeschiktheidsuitkering van mensen die vanwege ziekte (steeds) minder zijn gaan werken wordt gebaseerd op het loon dat zij verdienen voordat zij ziek werden;
10. de zeer zwakke rechtspositie van alle UWV-cliënten verbetert, van de rechten tijdens de beoordeling en het daadwerkelijk naleven van het recht op inzage en correctie tot en met een eerlijke kans bij bezwaar, beroep en hoger beroep;⁵
11. conform het voorstel van de RVS de vrijwillige verlenging van de termijn van re-integratie en loondoorbetaling en ontslagverbod bij ziekte verplicht maakt voor die gevallen waarin het verdere verloop na twee jaar nog niet duidelijk is;⁶
12. de bestaande wetgeving (Ziektewet, WIA, Wajong) aanpast om uitsluiting van grote groepen van sociale zekerheid door te hoge drempels tegen te gaan (zoals de hogere drempel voor het tweede ziektewetjaar, de drempel van 35% arbeidsongeschiktheid voor de WIA en het duurzaamheidscriterium in de Wajong2015);
13. informatie van ministeries, het RIVM en het UWV en van door de overheid gesubsidieerde organisaties screent op misinformatie en vooroordelen over onze ziektes en aanpast;
14. een actieve informatiecampagne organiseert om vooroordelen in de maatschappij over Long Covid, chronische Lyme, Q-Koorts en ME/CVS te bestrijden en over de risico's en gevolgen van deze (infectie)ziektes;
15. stimuleert dat kennis over deze ziektes verplicht onderdeel gaat uitmaken van de medische opleidingen en nascholing.

Het spreekt vanzelf dat wij als patiëntenorganisaties met onze deskundigheid bij het bovenstaande betrokken willen worden.

Wij willen dat bedrijfs- en verzekeringsartsen:

16. verplicht worden om zich te scholen op het gebied van Long Covid, chronische Lyme, Q-Koorts, ME/CVS, PEM, disautonomie en wisselende belastbaarheid;

⁴ Zie het voorstel van de RVS in [\(Maat\)werk bij langdurige klachten na covid. Raad voor Volksgezondheid & Samenleving](#). 2022.

⁵ zie o.a. Rosanne Oomkens en collega's. [Hardvochtige effecten op burgers door knelpunten in \(uitvoering\) wet- en regelgeving binnen de sociale zekerheid](#). 2022 en Belia Heilbron en Anouk Koorstra. [De afkeuringsindustrie](#). 2022.

⁶ [\(Maat\)werk bij langdurige klachten na covid. Raad voor Volksgezondheid & Samenleving](#). 2022.

17. zich onthouden van psychologisering van klachten of gedrag dat zij niet begrijpen en van verwijzen naar behandelingen waarvan niet wetenschappelijk bewezen is dat ze leiden tot minder beperkingen (maar waar patiënten wel slechter van kunnen worden), zoals gedragstherapie en fysieke training;
18. zich niet verschuilen achter vermeende “niet objectiviteit” maar patiënten helpen om hun klachten en beperkingen in kaart te brengen en plausibel te maken;
19. energetische en cognitieve beperkingen van mensen met Long Covid, chronische Lyme, QVS, ME/CVS serieus nemen;
20. bij twijfel aan de plausibiliteit van de stoornissen en beperkingen, bijvoorbeeld vanwege onvoldoende houvast in de vorm van (diagnostische) tests, aanvullend onderzoek doen, met name in de vorm van heteroanamnese (verklaringen van de omgeving);
21. meewerken aan betere medische richtlijnen voor onze ziektes en intussen verouderde aanbevelingen in medische richtlijnen buiten werking stellen en zich open stellen voor actuele kennis, ook als die nog niet is vastgelegd in medische richtlijnen;
22. voorkomen dat patiënten bij ziekte voor eigen rekening (steeds) minder gaan werken (“medische afzakkers”), waardoor zij hun rechten op sociale zekerheid in gevaar brengen en meewerken aan het handhaven van deze rechten.

Het spreekt vanzelf dat wij als patiëntenorganisaties met onze deskundigheid bij het bovenstaande betrokken willen worden.



LongCovidNederland@gmail.com



info@stichtingquestion.nl

QUESTION
STICHTING VOOR MENSEN MET Q-KOORTIS

info@lymevereniging.nl



Stichting
Steungroep ME
en Arbeidsongeschiktheid

info@steungroep.nl



info@me-cvsvereniging.nl



info@mecvs.nl



info@lymefonds.nl



info@tekenbeetziekten.nl