

Maatschappelijke kosten van ME/CVS
Een onderzoek naar de macrokosten van het
Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) in Nederland

Casper Burgering
Menno Masurel

september 2000

Colofon

Aan de totstandkoming van dit rapport werkten mee:

- Drs. C. L.A. Burgering
(Bedrijfseconomisch onderzoeker, projectleider)
- Dr. E. Masurel
(Hoofd bedrijfseconomisch onderzoek)

Voorts werkten we aan deze rapportage: onderzoeksassistenten,
de afdeling Data-analyse en het Secretariaat van het Economisch en
Sociaal Instituut van de Vrije Universiteit (ESI-VU).

Drukwerk: Huisdrukkerij VU

Correspondentie met betrekking tot dit rapport uitsluitend per
e-mail of schriftelijk.

Voor vragen per e-mail kunt u zich wenden tot de projectleider;
caburgering@econ.vu.nl

Schriftelijke vragen kunt u kwijt op het volgende adres:
Economisch en Sociaal Instituut - Vrije Universiteit (ESI-VU),
K 4A-14
De Boelelaan 1105
1081 HV Amsterdam
Telefoon: 020 - 444 60 80
Telefax: 020 - 444 61 27
E-mail: esivu@econ.vu.nl
Homepage: www.econ.vu.nl/esi

Voorwoord

Naar schatting zijn er in Nederland ruim 25.000 ME-patiënten. Dit rapport heeft als doel om de maatschappelijke kosten van ME/CVS in kaart te brengen. Hiertoe hebben wij gekozen voor twee benaderingen: de eerste betreft een bronnenonderzoek. Dit bronnenonderzoek is een voorstudie naar de

maatschappelijke kosten van ME/CVS. Hierbij bespreken wij de uitkomsten van diverse onderzoeken en geven een intervalberekening weer.

Het tweede deel betreft de resultaten van een enquête uitgezet door het ESI-VU, in opdracht van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en het ME-Fonds. Dit deel is het hoofdonderzoek van deze rapportage. Het resultaat zal eveneens een intervalbenadering zijn van de maatschappelijke kosten van ME/CVS.

Het onderzoek is vanuit de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en het ME-Fonds begeleid door mw. E. van Duuren en mw. Y. Jansen (Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid) en mw. R. Dorrestein (ME-Fonds). De prettige en constructieve samenwerking met hen en de bereidheid van de respondenten om mee te werken aan het onderzoek hebben de voortgang van dit project aanzienlijk bevorderd.

Drs. C. L. A. (Casper) Burgering
September, 2000

Inhoudsopgave

Colofon

Voorwoord

Samenvatting

Veronderstellingen

Inleiding

Deel I. Bronnenonderzoek

Paragraaf 1-1. Inleiding

Paragraaf 1-2. Demografische factoren ME/CVS patiënten

Paragraaf 1-2.1 Aantal

Paragraaf 1-2.2 Sekse en Leeftijd

Paragraaf 1-3 Direct maatschappelijke kosten ME/CVS

Paragraaf 1-3.1 Berekeningen op basis van APT

Paragraaf 1-3.2 Berekeningen op basis van modaal inkomen

Paragraaf 1-3.3 Kosten van sociale zekerheid

Paragraaf 1-3.4 Kosten van sociale zekerheid (o.b.v. modaal inkomen)

Paragraaf 1-4. Indirect maatschappelijke kosten

Paragraaf 1-4.1 Medische kosten

Paragraaf 1-4.2 Fiscale aspecten

Paragraaf 1-4.3 Werkuitval partners/verzorgers van patiënten

Paragraaf 1-5. Samenvatting in tabelvorm

Deel II. Hoofdonderzoek

Paragraaf 11-1 Profielschets van de ME-patiënt

Paragraaf 11-2 Uitgangspunten ESI-VU

Paragraaf 11-3 Maatschappelijke kosten ME/CVS

Paragraaf 11-3.1 Arbeidsproductiviteit

Paragraaf 11-3.2 Inkomensachteruitgang en kosten sociale zekerheid

Paragraaf 11-3.3 Additionele kosten

Paragraaf 11-4 Toekomstverwachtingen

Paragraaf 11-5 Samenvatting

Deel III. Conclusie

Appendix

Geraadpleegde literatuur en andere bronnen

Adressen

Samenvatting

Dit rapport dat als onderwerp de maatschappelijke kosten van ME/CVS [1] heeft, bestaat uit twee verschillende benaderingen: de eerste benadering is een bronnenonderzoek, de tweede benadering bevat de resultaten van het onderzoek van het ESI-VU onder ME-patiënten in opdracht van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en het ME Fonds. De eerste benadering bestaat uit een literatuurstudie waarbij diverse bronnen zijn geraadpleegd welke raakvlakken hebben met de maatschappelijke kosten van ME/CVS. Voor de tweede benadering is een schriftelijke enquête uitgezet onder 4.000 ME-patiënten (a-select, uit een bestand van 8.000 ME-patiënten van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid).

In deze samenvatting zullen de resultaten van beide benaderingen op hoofdlijnen worden behandeld. Door de tekst heen zal worden verwezen naar figuren, tabellen of tekstkaders welke elders in het rapport staan. Als uitgangspunt voor het onderzoek (beide delen) nemen wij de resultaten van het prevalentie-onderzoek van de Van der Meer-groep (Klein Rouweler et al, 1999). Prof dr. J.W.M. Van der Meer is verbonden aan het Academisch Ziekenhuis Nijmegen. Dat rapport gaat uit van 26.712 ME-patiënten in Nederland; dit aantal nemen wij als basis voor het berekenen van de maatschappelijke kosten van ME/CVS.

I. Bronnenonderzoek

Dit deel van het onderzoek betreft een studie naar diverse literatuurbronnen (zie geraadpleegde literatuur) met als onderwerp de economische aspecten van ME/CVS. Er wordt stilgestaan bij de volgende vraag: binnen welk interval liggen de maatschappelijke kosten wat betreft ME/CVS in de Nederlandse situatie?

De maatschappelijke kosten zijn door ons onderverdeeld in twee hoofdgroepen: Direct maatschappelijke ME-kosten: in eerste instantie gaat het om productie-uitval, d.w.z. uitval van de productiefactor arbeid (werkuitval van patiënten), ook wel de hoofdberekeningen. Bovendien rekenen wij de kosten van sociale zekerheid (uitkeringen) tot deze groep. Indirect maatschappelijke ME-kosten: hierbij valt te denken aan de kosten van de medische begeleiding (medische kosten), fiscale aspecten en werkuitval van partners/verzorgers van patiënten.

Vanuit het oogpunt van de maatschappelijke kosten beschouwen wij de uitval van de productiefactor arbeid en de kosten van de sociale uitkeringen als direct maatschappelijk. De post gemiste belastingopbrengsten hebben wij onder indirect geplaatst, omdat deze niet direct betrekking hebben op deelname aan het arbeidsproces.

De belangrijkste maatschappelijke kosten zijn die van de productie-uitval. In het algemeen moet ervan worden uitgegaan dat voor, tijdens en na de werkuitval het aantal productieve dagen zal dalen als gevolg van ME/CVS. De productiviteit van de medewerker zal afnemen, en het zal enige tijd duren voordat de totale productiviteit weer op het oude peil is. Daarbij komt, gezien de aard van ME/CVS, dat de werknemer hoogstwaarschijnlijk (tijdelijk) zal moeten worden vervangen. Ook deze vervangingskosten spelen een rol in de analyse van de maatschappelijke kosten van ME/CVS.

[1] ME = Myalgische Encefalomyelitis;
CVS = Chronisch Vermoeidheidssyndroom

Op basis van het aantal ME-patiënten, volgens de Van der Meer-groep (Klein Rouweler et al, 1999), berekenen wij hoeveel ME-patiënten een arbeidsverleden hebben opgebouwd. De onderzoeksgroep berekende dat er in totaal 26.712 ME-patiënten in Nederland zijn. Van dit totaal duidt Van der Meer aan dat er 2.055 ME-patiënten jonger zijn dan 18 jaar. Er worden geen uitspraken gedaan over het aantal ME-patiënten ouder dan 64 jaar. Hiervoor gebruiken wij CBS-cijfers en komen tot 3.606 ME-patiënten ouder dan 64 jaar (pagina 3). Bovendien, eveneens uitgaande van CBS-cijfers, hanteren wij een arbeidsparticipatiegraad van 66,3% op het overgebleven aantal ME-patiënten (pagina 3-4). Deze methodiek resulteert in 13.958 ME-patiënten die als basis dienen voor verdere berekeningen.

De direct maatschappelijke kosten berekenen wij in eerste instantie op basis van de arbeidsproductiviteit. Deze lag in 1998, volgens het CBS, op

fl. 127.000,-. Daarnaast maken wij een berekening op basis van het modale inkomen. Wij gaan ervan uit dat het modale inkomen (1999) gezien kan worden als de minimale voortbrenging aan arbeidsproductiviteit. Deze methodiek geeft ons de mogelijkheid om een minimum- en een maximumgrens aan te geven, of, met andere woorden, om een intervallschatting te maken. De berekeningen hebben betrekking op een periode van 1 jaar. In de aanloopfase naar de ziekte wordt vaak extra productieverlies geleden als gevolg van verminderde inzet en energie van de ME-patiënt. Voor een grafisch inzicht in de berekening van de maatschappelijke kosten verwijzen wij naar pagina 6. De volgende tabel laat de uitkomsten zien van de berekeningen op basis van de arbeidsproductiviteit (fl. 127.000,-) en het modale inkomen (fl. 54.000,-). De berekening van de resultaten staan op pagina 3 t/m 7.

	Arbeidsproductiviteit 1998	Modaal inkomen 1999
Productiviteitsverlies	fl. 1.329.539.958,-	fl. 565.316.202,-
Extra productieverlies	fl. 88.635.997,-	fl. 37.687.746,-
Totaal:	fl. 1.418.175.955,-	fl. 603.003.949,-

Tabel A: overzicht productie-uitval kosten (direct maatschappelijk kosten)

Verder rekenen wij tot de direct maatschappelijke kosten de kosten van de sociale zekerheid (pagina 7 t/m 10). Deze berekening vindt plaats volgens gegevens van Swoka [2] en er wordt een berekening gemaakt op grond van het modale inkomen. In beide gevallen hebben wij een dagloon berekend, om vervolgens de hoogte van de uitkering te kunnen bepalen. Figuur 5 op pagina 8 geeft de uitkeringsgerechtigdenopbouw weer. Van de 13.958 ME-patiënten ontvangt 50% geen uitkering: van de 50% die overblijft is 50% arbeidsongeschikt verklaard voor 45-55% (klasse midden 50%) en 50% is geheel arbeidsongeschikt verklaard. Indien wij vervolgens gebruik maken van de richtlijnen van het VSV [3], dan komen wij tot de volgende resultaten wat betreft de kosten van sociale zekerheid (voor berekening zie pagina 7 t/m 10):

	Uitkeringen per jaar	
Dagloon o.h.v. Swoka	fl. 128,-	fl. 113.498.743,-
Dagloon o.h.v. modaal	fl. 225,-	fl. 197.860.670,-

Tabel B: uitkeringen per jaar op basis van verschillende daglonen

- [2] Swoka = Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Klanten Aangelegenheden
 [3] VSV = Voorlichtingscentrum Sociale Verzekeringen

Nu de directe maatschappelijke kosten zijn berekend, gaan wij vervolgens

kijken naar de indirecte maatschappelijke kosten. Tot de indirecte maatschappelijke kosten rekenen wij de medische kosten, fiscale aspecten en werkuitval van partners. Gezien de complexiteit van fiscale aspecten worden geen berekeningen gemaakt op dit gebied en wordt deze post derhalve niet meegenomen in het totaalbeeld van de indirecte macrokosten. Ook berekeningen wat betreft werkuitval van partners/verzorgers van ME-patiënten worden niet meegenomen, aangezien ons voldoende informatie ontbreekt op dit punt. De medische kosten worden aan de hand van berekeningen van medische kosten per maand doorberekend. De gegevens zijn afkomstig van het Swoka en het Nivel [4]. De resultaten zijn als volgt (berekeningen op pagina 9-10):

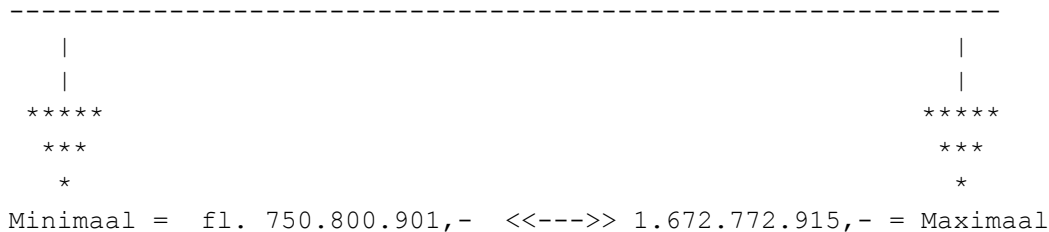
Medische kosten	
Medische kosten 107,- per mnd,	Swoka (1997) fl. 34.298.208,-
Medische kosten 177,- per mnd,	Nivel (1997) fl. 56.736.288,-

Tabel C: medische kosten bij verschillende tarieven per maand

[4] Nivel = voorheen: Nederlands Instituut Voor onderzoek naar Eerstelijnsgezondheidszorg,
Nu: Nederlands Instituut voor Onderzoek naar Gezondheidszorg

Naar aanleiding van de uitkomsten van het bronnenonderzoek geven wij een intervalschatting weer. Als ondergrens is gekozen voor de berekeningen op basis van het modale inkomen (1999) plus de kostenberekeningen van het Swoka (1997). De berekeningen op basis van de arbeidsproductiviteit (1998) plus de uitkeringen o.b.v. modaal, plus de medische kosten o.b.v. Nivel bepalen de bovengrens. Bij dit interval is geen rekening gehouden met de gemiste belastingopbrengsten.

Interval maatschappelijke kosten



Figuur A: interval maatschappelijke kosten op basis van bronnenonderzoek

De minimale maatschappelijke kosten van ME/CVS bedragen volgens de berekeningen ruim driekwart miljard gulden. Bij maximale maatschappelijke kosten moet gedacht worden aan bijna 1,7 miljard gulden (berekeningen op

pagina 11 en 12).

II. Hoofdonderzoek

In februari 2000 is door het Economisch en Sociaal Instituut van de Vrije Universiteit een onderzoek uitgevoerd waarbij 4.000 ME-patiënten schriftelijk werden geënquêteerd. Het doel van het onderzoek was het in kaart brengen van de maatschappelijke kosten van ME/CVS. In totaal zijn voor dit onderzoek 4.000 ME-patiënten aangeschreven (a-select, uit een bestand van 8.000 van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid) met het verzoek de enquête in te vullen en te retourneren naar het ESI-VU. Om precies te zijn hebben 845 personen een ingevulde enquête geretourneerd (per 7 april 2000); dit is een respons van 21,1%. Als uitgangspunt voor de berekeningen hebben wij de resultaten van het prevalentie-onderzoek genomen van de Van der Meer-groep (Klein Rouweler et al., 1999). Dit onderzoek gaf aan dat er in Nederland 26.712 ME-patiënten zijn. Indien wij een arbeidsparticipatiegraad hanteren van 66,3%, dan komen wij tot 13.958 ME-patiënten die de basis vormen voor de berekeningen van de maatschappelijke kosten in dit deel van het onderzoek (berekeningen pagina 15)

Voor de berekening van de maatschappelijke kosten hebben wij dezelfde methodiek gehanteerd als in het bronnenonderzoek: eerst de direct maatschappelijke kosten (op basis van arbeidsproductiviteit, inkomen en kosten van sociale zekerheid) en vervolgens de indirect maatschappelijke kosten welke wij in dit 'gedeelte additionele kosten' hebben genoemd.

De gemiddelde arbeidsproductiviteit in Nederland (APT, toegevoegde waarde voor de gehele Nederlandse economie per arbeidsjaar) lag in 1998 rond de fl. 127.000,- per hoofd van de Nederlandse beroepsbevolking (www.cbs.nl, 2000). Dit APT-cijfer gebruiken wij als basis voor onze berekeningen, echter gecorrigeerd naar de uitkomsten van ons onderzoek. Wij hebben respondenten gevraagd in hoeverre zij nu officieel arbeidsongeschikt zijn verklaard (figuur 13, pagina 17 en tabel 11, pagina 12). Op basis van deze uitkomsten hebben wij een berekening gemaakt van de verdeling van het aantal ME-patiënten in de categorie van 'niet arbeidsongeschikt verklaard' tot en met '80-100% arbeidsongeschikt verklaard'. Dit aantal hebben wij vervolgens vermenigvuldigd met het arbeidsproductiviteitscijfer (gecorrigeerd met het arbeidsongeschiktheidspercentage). De maatschappelijke kosten voor wat betreft de arbeidsproductiviteit komen op een totaal van fl. 1.148.610.225,- (berekening op pagina 16 t/m 18). Voor de berekening van de maatschappelijke kosten met betrekking tot de inkomensachteruitgang hebben wij de volgende procedure gevolgd.

Aanlooperperiode	Inkomensachteruitgang door ME/CVS met 20.000,- (fictief)		
	*	*	*
t=1	***	***	***

	*****	*****
-----*****	*****	*****
Inkomen t=0	Inkomen t=1	Inkomen t=2
Stel: fl. 50.000,- --40%--	fl. 30.000,-	fl. 44.000,-
(fictief)	*	*
***		***
40 % arbeids-	Patiënt krijgt	*****
ongeschikt -----	fl. 14.000,- -----	
(fictief)	WAO-uitkering	
	per jaar	

	*	

50.000/240 werkdagen = 208, 33 (=dagloon) --> 40% arbeidsongeschikt
= WAO-uitkering van 28% van het dagloon (blz. 8) = 58,33 x 240 werkdagen
= fl. 14.000,- uitkering per jaar.

Figuur B: berekeningsprocedure maatschappelijke kosten

In ons onderzoek hebben we de respondenten gevraagd naar hun inkomenssituatie in het jaar voordat hun functioneren werd beïnvloed door ME/CVS. Bovendien hebben wij naar het jaar gevraagd waarin ME/CVS voor het eerst werd gesignaleerd bij de patiënt. Van de verschillende respondenten weten wij wat ze in welk jaar als inkomsten hadden.

Hierbij is geselecteerd op regulier salaris en/of een ondernemingsvergoeding van personen tussen de 18 en de 64 jaar. Vervolgens hebben we deze informatie gecorrigeerd voor de inflatie. We zijn uitgegaan van een gemiddeld inflatiepercentage van 2,5% voor elk jaar. Dit resulteert in een gemiddeld inkomen van fl. 63.010,66. De gemiddelde uitkering die ME-patiënten ontvingen lag op fl. 16.371,-. Deze twee bedragen (fl. 63.010,66 en fl. 16.371,-) vermenigvuldigd met het aantal ME-patiënten geven de direct maatschappelijke kosten weer voor wat betreft de inkomensachteruitgang en de sociale zekerheid: respectievelijk fl. 351.801.061,- en fl. 96.886.721,-. De totale kosten bedragen bijna 450 miljoen gulden (berekeningen op pagina 18 t/m 21). De additionele kosten betreffen de kosten die ME-patiënten hebben gemaakt als gevolg van het feit dat men lijdt aan ME/CVS. In tabel 16 op pagina 22 staan de diverse categorieën vermeld. Uit deze tabel blijkt dat ME-patiënten jaarlijks fl. 96.189.912,- kwijt zijn aan additionele kosten. De twee benaderingen (bronnenonderzoek en eigen onderzoek) met betrekking tot maatschappelijke kosten ME/CVS, komen redelijk met elkaar overeen, zoals blijkt uit de volgende tabel.

Interval maatschappelijke kosten (bronnenonderzoek) -----	
*****	*****
***	***

*
Minimaal = fl. 750.800.901,- <<--->> fl. 1.672.772.915,- = Maximaal *

	Arbeidsproductiviteit 1998	Inkomen 1999
Productiviteitsverlies	fl. 1.093.914.500,-	fl. 351.801.061,-
Extra productieverlies	fl. 54.695.725,-	fl. 17.532.081,-
Subtotaal:	fl. 1.148.610.225,-	fl. 369.333.142,-

Kosten sociale verzekeringen		
Kosten op jaarbasis	fl. 96.886.721,-	

Additionele kosten		
Kosten per jaar	fl. 96.189.912,-	

Totaal:	fl. 1.341.686.858,-	fl. 562.409.775,-

De berekende bovengrens uit het onderzoek van het ESI-VU komt iets lager uit dan de berekening uit het bronnenonderzoek. De berekende ondergrens uit het hoofdonderzoek verschilt met 188 miljoen in vergelijking met het berekende interval uit het bronnenonderzoek. Een vergelijking tussen de bovengrenzen laat een discrepantie zien van 331 miljoen gulden. Het berekende interval op basis van het hoofdonderzoek geeft ons inziens een meer accurate benadering dan het interval uit het bronnenonderzoek.

Veronderstellingen

De veronderstellingen die ten grondslag liggen aan dit rapport worden hieronder per paragraaf opgesomd.

1. Er wordt in het rapport geen rekening gehouden met eventuele in- en uitstroom van ME-patiënten (Algemeen 1).
2. Er wordt in het rapport geen rekening gehouden met eventuele inkomensongelijkheid tussen de seksen (Algemeen 2).
3. a) wij gaan ervan uit dat 50% van de 13.957 ME-patiënten geheel en 50% deels arbeidsongeschikt is, en
b) deze deels arbeidsongeschikten hebben een capaciteit van gemiddeld 50% (paragraaf 1-3.1 (pag 5)).
4. Het modale inkomen (fl. 54.000,-) veronderstellen wij als zijnde de minimale voortbrenging aan productiviteit (paragraaf 1-3.2 (pag. 6)).

5. Het gemiddelde netto-inkomen per maand van 11.1.850,- (Swoka) beschouwen wij als gemiddeld voor patiënten met ME/CVS (paragraaf 1-3.3 (pag 7)).
6. Bij de uitkeringsgerechtigdenopbouw ontvangt 50% van de ME-patiënten met een relevant arbeidsverleden geen uitkering (paragraaf 1-3.3, fig. 5 (pag 8)).
7. Niet meegerekend zijn de kosten die door een ziektekostenverzekering, vanuit de AWBZ (Algemene Wet Bijzondere ziektekosten) of door de overheid (o.a. Wet Voorzieningen Gehandicapten, WVG) zijn betaald (paragraaf 1-3.4 (pag 9)).
8. De resultaten van het onderzoek verricht door het ESI-VU onder 4.000 ME-patiënten (a-select gekozen) heeft algemene zeggingskracht (respons = 21,1%) (paragraaf 11-2. (pag 15)).
9. Het arbeidsongeschiktheidspercentage is identiek aan de mate van teruggang in arbeidsproductiviteit (APT) (paragraaf 11-3.1 (pag. 16)).
10. Het inflatiepercentage van 2,5% beschouwen wij als een gemiddelde over de periode 1972 - 1999 (paragraaf 11-3.2 (v.a. pag. 18) + (appendix)).
11. Het uitkeringspercentage van 25,9% is gelijk aan het arbeidsongeschiktheidspercentage van 28%, volgens VSV (paragraaf 11-3.2 (v.a. pag. 18))
12. Indien een persoon voor 25% arbeidsongeschikt is verklaard, gaan wij ervan uit dat de betrokken persoon in salaris er tevens 25% op achteruit gaat (paragraaf 11-3.2 (v.a. pag. 18)).
13. De inkomensachteruitgang (ad fl. 25.204,26) beschouwen wij als identiek met de teruggang in productiviteit (paragraaf 11-3.2 (v.a. pag 18)).

Inleiding

Gegevens met betrekking tot de maatschappelijke kosten van het chronisch vermoeidheidssyndroom ontbreken nagenoeg in Nederland. Om deze reden heeft het Economisch en Sociaal Instituut van de Vrije Universiteit (ESI-VU) onderzoek verricht naar deze financiële kant van ME/CVS.

ME-patiënten worden geconfronteerd met allerlei ziektegerelateerde uitgaven, hetgeen handenvol geld kost. Zo ook voor de samenleving, want ziekte (in welke hoedanigheid dan ook) brengen maatschappelijke kosten met zich mee, zoals de kosten van productie-uitval of de kosten van de sociale zekerheid. Hoeveel geld daar in totaal mee gemoeid is, is tot op heden onduidelijk. Daarom heeft het ESI-VU, in opdracht van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en het ME Fonds, uitvoerig onderzoek verricht met als doel deze maatschappelijke kosten in kaart te brengen. Meer specifiek

is de doelstelling van het onderzoek als volgt geformuleerd:

Het onderzoek is gericht op het verschaffen van nader inzicht
in de maatschappelijke kosten van ME/CVS
(Chronisch Vermoeidheidssyndroom).

Dit rapport bestaat uit twee benaderingen, onderverdeeld in twee delen: het eerste deel bevat een literatuurstudie, waarbij diverse bronnen worden aangehaald; in het tweede deel (hoofdonderzoek) staan de resultaten van een onderzoek verricht door het ESI-VU. De kosten voor het individu worden besproken in het tweede deel van de rapportage, waarvoor 4.000 ME-patiënten zijn benaderd met een schriftelijke enquête. De kosten voor de maatschappij vormen het belangrijkste onderwerp voor beide delen. De gehele rapportage staat in het teken van deze benadering.

De bronnen die wij hebben gebruikt voor de literatuurstudie staan in de literatuurlijst. Deze lijst is aan het eind van het rapport opgenomen. Het tweede deel is een uiteenzetting van de resultaten van de schriftelijke enquête. De link tussen beide delen wordt gemaakt aan de hand van een intervallschatting voor de twee benaderingen. Een vergelijking tussen deze beide intervallen geeft inzicht in de maatschappelijke kosten van ME/CVS.

Drs. C. (Casper) L.A. Burgering
September 2000

I. Bronnenonderzoek

I-1. Inleiding

Dit bronnenonderzoek [1] dient om de maatschappelijke kosten van ME/CVS inzichtelijk te maken [2]. De afgelopen jaren hebben diverse instanties onderzoek verricht naar uiteenlopende aspecten van ME/CVS. Dit gedeelte bevat een samensmelting van diverse onderzoeksrapporten, welke de financiële gevolgen van ME/CVS in kaart hebben gebracht. Het onderzoek is verricht door het Economisch en Sociaal Instituut van de Vrije Universiteit (ESI-VU). In dit gedeelte van het rapport wordt stilgestaan bij de volgende vraag: binnen welk interval kunnen de maatschappelijke kosten wat betreft ME/CVS liggen in de Nederlandse situatie? Wij verdelen de maatschappelijke kosten onder in twee hoofdgroepen:

Direct maatschappelijke ME-kosten: in eerste instantie gaat het om productie-uitval, d.w.z. uitval van de productiefactor arbeid (werkuitval van patiënten), ook wel de hoofdberekeningen. Bovendien rekenen wij de kosten van sociale zekerheid (uitkeringen) tot deze groep.

Indirect maatschappelijke ME-kosten: hierbij valt te denken aan de kosten van de medische begeleiding (medische kosten), fiscale aspecten en werkuitval van partners/verzorgers van patiënten.

Vanuit het maatschappelijke kostenooptpunt beschouwen wij de uitval van de productiefactor arbeid en de kosten van de sociale uitkeringen als direct maatschappelijk. De post gemiste belastingopbrengsten hebben wij onder indirect geplaatst, omdat deze niet direct betrekking hebben op deelname aan het arbeidsproces. De belangrijkste maatschappelijke kosten zijn die van de productie-uitval. In het algemeen moet ervan worden uitgegaan dat voor, tijdens en na de werkuitval het aantal productieve dagen zal dalen als gevolg van ME/CVS. De productiviteit van de medewerker zal afnemen, en het zal enige tijd duren voordat de totale productiviteit weer op het oude peil is. Daarbij komt, gezien de aard van ME/CVS, dat de werknemer hoogstwaarschijnlijk (tijdelijk) zal moeten worden vervangen. Ook deze vervangingskosten van de werknemer spelen een rol in de analyse van de maatschappelijke kosten van ME/CVS. Daarnaast kan ook kwaliteitsverlies optreden en kunnen levertijden worden overschreden als gevolg van de ziekte van de werknemer.

[1] Door de tekst heen staan de diverse gebruikte bronnen in het kort vermeld (tussen haakjes achter de zinnen, en in sommige voetnoten). Voor een meer specifieke beschrijving van de betreffende bron, verwijzen wij naar de lijst met geraadpleegde Literatuur die aan het eind van dit rapport is opgenomen.

[2] De resultaten in de diverse kaders kunnen kleine afrondingsverschillen vertonen met de weergegeven berekeningen.

I-2. Demografische factoren ME /CVS-patiënten

1-2.1 Aantal

Onderzoek door verschillende instanties in Nederland toont aan dat er verschil van mening bestaat over het aantal mensen dat in Nederland aan ME/CVS lijdt. Het ME-Fonds en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid (2000) gaan op basis van recente onderzoeksgegevens van het prevalentie-onderzoek van de Van der Meer-groep (Klein Rouweler et. al., 1999) uit van circa 30.000 ME-patiënten in Nederland. In dit inleidende gedeelte van het rapport wordt een overzicht gegeven van de diverse onderzoeken.

Naar schatting lijden in Nederland minstens 20.000 mensen aan ME/CVS (Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, Nota: 1998). Echter, volgens een publicatie van de vakpers kan het aantal ME-patiënten op 17.000 geschat worden (Bazelmans et. al., 1997). Dit betekent een prevalentie van 112 per 100.000 personen (uitgaande van de gehele Nederlandse bevolking). De schattingen blijken een stuk hoger te liggen als wij de uitgangspunten van een Amerikaans onderzoek uit 1998 hanteren. Volgens de Centers for Disease

Control and Prevention (CDC. in Nota: Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid.

2000) is het aantal ME-patiënten onder personen van 18 tot 69 jaar in de Verenigde Staten van Amerika 183 per 100.000. Een prevalentie van 183 per 100.000 zou voor Nederland betekenen dat er 18.605 ME-patiënten zijn van 18 tot 69 jaar. Uit een onderzoek van Van der Meer (Bazelmans et. al., 1997) uit 1993 onder huisartsen is naar voren gekomen dat de ME-groep bestaat uit 17.000 personen. Volgens deze onderzoekers is het zeer aannemelijk dat dit aantal hoger ligt dan deze 17.000, omdat veel huisartsen een paar jaar geleden de diagnose ME/ CVS zelden stelden. In een later onderzoek in 1999 onder 1.000 huisartsen is ook een schatting gemaakt van het aantal CVS-patiënten. Het aantal gerapporteerde gevallen door huisartsen is flink gestegen ten opzichte van het eerste Van der Meer-onderzoek: van gemiddeld 113 naar 195 patiënten per 100.000 inwoners (een stijging van 72,6% per 100.000 inwoners). Bij extrapolatie naar de Nederlandse bevolking zijn dit 26.712 CVS-patiënten (Klein Rouweler et al., 1999). De volgende tabel geeft een overzicht van deze verschillende onderzoeken in chronologische volgorde.

Onderzoek	Totaal	Prevalentie
Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, 2000	30.000	200 per 100.000
Van der Meer-groep (Klein Rouweler et. al.),1999	26.712	195 per 100.000
CDC, 1998	18.605	183 per 100.000
Van der Meer, 1993 (Bazelmans et.al., 1997)	17.000	112 per 100.000

Tabel 1; aantal ME-patiënten volgens verschillende onderzoeken, chronologisch [3]

[3] Het aantal ME-patiënten t.a.v. het onderzoek van het CDC is op basis van de leeftijdscategorie 18 - 64 jaar ingeschat (183 per 100.000 -->> 10.166.749 (zie voetnoot 4 pagina 3) /100.000 x 183 = 18.605); de overige onderzoeken zijn op basis van de gehele Nederlandse bevolking.

1-2.2 Sekse en Leeftijd

Volgens het Amerikaanse onderzoek van de CDC (1998) komt ME/ CVS zowel voor bij mannen als bij vrouwen, maar hebben vrouwen het grootste risico om ME/ CVS te krijgen (namelijk 303 per 100.000 Amerikanen). De blanke vrouw in Amerika heeft echter een nog groter risico, namelijk 340 per 100.000 Amerikanen. Uit het hoofdonderzoek van het ESI-VU (2000) blijkt dat ongeveer 80% van de ME-groep vrouw is en dus 20% man. Uit het prevalentie-onderzoek van de Van der Meer-groep (Klein Rouweler et.al., 1999) blijkt dat de verdeling tussen vrouwen en mannen de verhouding 4:1 heeft. Uit dit onderzoek bleek ook het aantal ME-patiënten van 18 jaar en jonger: gemiddeld 15 per 100.000 inwoners, hetgeen neerkomt op ongeveer 2.055 ME/ CVS-jongeren

in Nederland. Het prevalentie-onderzoek doet verder geen uitspraak over het aantal personen met ME/CVS ouder dan 64 jaar. Derhalve gaan wij op basis van cijfers van het CBS de groep berekenen die ouder is dan 64 jaar. De totale bevolking van Nederland was in 1999 15.760.200 en hiervan waren 2.131.000 personen vijftenzestig jaar en ouder (CBS, 2000); dit is 13,5%. Voor het prevalentie-onderzoek van Van der Meer-groep (Klein Rouweler et. al., 1999) nemen wij ook dit percentage als uitgangspunt. Hierdoor komen wij op 3.606 personen die 65 jaar en ouder zijn. Kortom, 21.051 (=26.712 - 2.055 - 3.606) personen met ME/CVS in de leeftijdscategorie 18 tot 64 jaar. Grafisch ziet dit er als volgt uit.

```

195 per 100.000 -->> 26.712 ME-patiënten -->> 5.661
                                                (<18 en >64)
                                                |
ME-patiënten <<-----|
(tussen 18-64 jaar): 21.051

```

Figuur 1: aantal ME-patiënten tussen 18 - 64 jaar

Het is van belang voor ons onderzoek om onderscheid te maken naar leeftijdsgrens, omdat wij later in dit rapport zullen kijken naar het productieverlies van de personen in de leeftijdscategorie 18 - 64 jaar. De resultaten van het CDC zijn afkomstig uit een Amerikaans onderzoek onder de bevolking in de leeftijdscategorie 18 - 69 jaar. Deze resultaten hebben wij teruggerekend naar de Nederlandse situatie, waarmee wij uitkomen op 18.605 ME-patiënten. Deze benadering is echter niet representatief voor de Nederlandse situatie. De resultaten van Van der Meer uit 1993 (Bazelmans et.al, 1997) zijn verouderde uitkomsten en worden derhalve niet in dit rapport gehanteerd.

1-3. Direct maatschappelijke ME-kosten

1-3.1 Berekeningen op basis van arbeidsproductiviteit (APT)

ME/CVS wordt pas sinds enkele jaren op wat grotere schaal bestudeerd. Het gevolg hiervan is dat er op dit moment nog nauwelijks betrouwbare uitspraken te doen zijn over het verloop van ME/CVS en de kans op genezing (Bruin, 1994). In datzelfde onderzoeksrapport wordt een aanname gemaakt dat de ernstige vermoeidheid tenminste 1 jaar duurt (met extreme uitschieter 47 jaar). Uit het proefschrift van Vercoulen uit 1997 blijkt dat ME/CVS langer dan 18 maanden duurt (Vercoulen, 1997). Om de maatschappelijke kosten van het productieverlies in kaart te brengen dienen wij eerst de arbeidsparticipatie te berekenen. Wij gaan uit van een potentiële arbeidsparticipatiegraad van deze CVS-patiënten (tussen 18 - 64 jaar) van 66,3%. [4] Kortom, 66,3% van de 21.051 personen (= 13.958) is minimaal 1 jaar uit de roulatie (d.i. derhalve in totaal maximaal 3.349.920 productiviteitsloze werkdagen per jaar, uitgaande van 240 werkdagen per jaar).

[4] Beroepsbevolking/Nederlandse bevolking tussen 18 en 64 jaar = $6.741.333/10.166.749$ (bron: CBS) Het CBS gaat in zijn statistieken uit van een beroepsbevolking voor 1999 van 6.957.000 (CBS, 2000). Dit aantal is echter berekend op basis van een leeftijdsgroep van 15 - 64 jaar. Wij gaan in onze berekeningen uit van een leeftijdsgrens van 18 - 64 jaar. Het Statistische jaarboek geeft aan dat de beroepsbevolking in de leeftijdscategorie van 15 - 24 jaar 443.000 personen bedraagt. Daarnaast geeft Statline van het CBS aan dat de beroepsbevolking in de leeftijdscategorie van 14 - 19 jaar in 1998 3,1% van de totale beroepsbevolking bedraagt. Indien wij veronderstellen dat dit percentage tevens gelijk is voor het jaar 1999, dan komen wij op een relevante beroepsbevolking van 6.741.333 ($= 6.957.000 - (6.957.000 \times 3,1\%)$). De 10.166.749 is de totale Nederlandse bevolking in de leeftijdscategorie 18- 64 jaar.

De gemiddelde arbeidsproductiviteit (APT, toegevoegde waarde voor de gehele Nederlandse economie per arbeidsjaar) lag in 1998 op fl. 127.000,- per hoofd van de Nederlandse beroepsbevolking (www.cbs.nl, 2000 [5]). Dit heeft tot gevolg dat de 13.958 personen met CVS in een jaar tijd (1998) een productiviteitsverlies veroorzaken van fl. 1.772.539.000,- ($= 13.958 \times \text{fl. } 127.000,-$).

Dit productiviteitsverlies wordt gedeeltelijk opgevangen, hetgeen vervangingskosten met zich meebrengt. Hoe hoog deze vervangingskosten zijn is niet bekend. Wel weten wij dat sommige werknemers met ME/CVS een gedeelte van de werkzaamheden nog kunnen verrichten. Verschillende instanties hebben op het gebied van de mate van arbeidsongeschiktheid onderzoek verricht. De uitkomsten van deze instanties gaan over de verdeling geheel en gedeeltelijk arbeidsongeschikt (en de mate van gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid).

1. Uit onderzoek onder donateurs van de ME-Stichting in de regio Amsterdam (de Bruijn, 1994) blijkt dat 55% geheel arbeidsongeschikt is verklaard en 14% gedeeltelijk arbeidsongeschikt, de overige 31% zit of in een arbeidsongeschiktheidsprocedure of is volledig werkloos of is minder gaan werken of zit inmiddels in de AOW (allen zonder arbeidsongeschiktheidsverklaring). Van de 14% ME-patiënten die voor hun ziekte betaald werk verrichtten:

- * acht 60% zich niet in staat werk te verrichtten,
- * acht 17% zich in staat 1 - 25% werk te verrichten,
- * acht 16% zich in staat 26 - 50% werk te verrichten,
- * acht 2% zich in staat 51 - 80% werk te verrichten,
- * acht 5% zich in staat 81 - 100% werk te verrichten.

2. Onderzoek onder donateurs van de ME-Stichting in Overijssel, Flevoland en Zeeland (Geurts, 1996) geeft aan dat 38% volledig en 13% gedeeltelijk arbeidsongeschikt is verklaard. Van de ME-patiënten die voor hun ziekte betaald werk verrichtten:

- * zegt 58% niet meer in staat te zijn werk te verrichten,
- * zegt 14% nog 1 - 25% te kunnen werken,
- * zegt 20% nog 26 - 50% te kunnen werken,
- * zegt 6% nog 51 - 80% te kunnen werken,
- * zegt 2% nog 81 - 100% te kunnen werken.

3. Het Landelijk Instituut Sociale Verzekeringen (Lisv) in Amsterdam geeft aan dat ultimo maart 1999 30% deels en 70% geheel arbeidsongeschikt is (faxbericht 22/07/1999, F. van Doorn) van de ME-patiënten met een WAO-uitkering. Over de mate van arbeidsongeschiktheid van de 30% deels arbeidsongeschikten werden geen gegevens verstrekt door het Lisv.

4. Het Sociaal en Cultureel Planbureau (juli, 2000) geeft een overzicht van de arbeidsparticipatie van mensen met een chronische aandoening [6]. Hieruit blijkt dat de arbeidsparticipatie van mensen met 1 ziekte op de 51% ligt. De arbeidstijd per week van deze groep is als volgt verdeeld:

- * < 20 uur per week 12%
- * 20-29 uur per week 11%
- * 30-35 uur per week 9%
- * 36-39 uur per week 29%
- * 40 uur per week 40%

Uit de resultaten van bovenstaande diverse onderzoeken blijkt dat het lastig is om een eenduidige verdeling te hanteren inzake arbeidsongeschiktheid van ME-patiënten.

[5] <http://argon2.cbs.nl/statweb/indexned.htm>

[6] Verschillende soorten chronische aandoeningen zijn in de berekeningen van het SCF meegenomen; ME/CVS behoort, in de berekeningen van het SCP, niet tot 1 van deze types. Wij geven echter wel gedeeltelijk de resultaten van het onderzoek weer om de arbeidsongeschiktheid dan wel geschiktheid van mensen met chronische aandoeningen aan te tonen.

Derhalve maken wij hier een tweetal veronderstellingen (welke aansluiten bij de resultaten van de enquête van het ESI-VU, zie paragraaf 11-3.1, pag. 17): 1) wij gaan ervan uit dat 50% van de 13.958 ME-patiënten geheel en 50% deels arbeidsongeschikt is, en 2) dat de deels arbeidsongeschikten een capaciteit van gemiddeld 50% hebben.

$$\begin{array}{r}
|----->> \quad 50\% = _ \text{ Heeft ongeveer} \text{---}>> (0,50 \times \text{fl. } 127.000,-) \times 6.979 \\
= \\
| \quad \quad \quad 6.979 \quad 50\% \text{ capaciteit} \quad \quad \quad \text{fl. } 443.119.936,- \text{ (A)} \\
\times 13.958 \text{ ME-} \\
\text{patiënten} \\
| \quad \quad \quad 50\% = _ \text{ Heeft } 0\% \quad \quad \text{---}>> (\text{fl. } 127.000,- \times 6.979) = \\
|----->> \quad 6.979 \quad \text{capaciteit} \quad \quad \quad \text{fl. } 886.359.972,- \text{ (B)} \\
| \\
\text{Productieverlies} \quad \text{-----} \quad \quad \quad \text{(A,B) fl. } 1.329.539.958,-
\end{array}$$

Figuur 2: productiviteitsverlies ME-patiënten

Dit gecorrigeerde productiviteitsverlies wordt in sommige gevallen gedeeltelijk opgevangen door vervangende werknemers. Ook kan het zijn dat collega-werknemers de productiviteit opvangen van de ziek geworden collega. In hoeverre deze opvang plaatsvindt is bij ons niet bekend en wordt ook niet duidelijk uit de literatuur. De procentuele verlaging van het (tijdelijke) productieverlies is naar schatting ongeveer 10% (Knotter et.al., 1995). Dit productieverlies wordt verklaard door bezoeken aan huisarts, specialist, bedrijfsarts tijdens werktijd en aan een verminderde inzet en energie.

Indien wij de definitie volgen van Holmes et. al. (in de Bruijn, 1994), dan kunnen wij vaststellen dat het activiteitsniveau gedurende tenminste zes maanden minder dan 50% is in vergelijking met het gemiddeld niveau gedurende zes maanden van voor het begin van de klachten. Dit uitgangspunt geeft de volgende berekeningen.

$$\text{APT} = \text{fl. } 127.000,- \times 50\% \times 13.958 \text{ ME-patiënten} \times 10\% = \text{fl. } 88.635.997,-$$

Bovenstaande berekeningen hebben betrekking op een bepaalde periode. Het gecorrigeerde productiviteitsverlies is berekend over een periode van 1 jaar (basis = 1998). Het extra productieverlies wordt hoofdzakelijk veroorzaakt door de periode voor aanvang van ME/CVS. Bij het ontstaan van klachten, veroorzaakt door ME/CVS, zal het gemiddelde activiteitsniveau dalen. Verminderde inzet is het gevolg en de patiënt heeft bovendien te maken met teruglopende energie. Door deze symptomen zal de productiviteit lager liggen en dit brengt kosten met zich mee. Ook de periode na genezing van ME/CVS brengt kosten met zich mee. De patiënt moet zich opnieuw aanpassen aan het arbeidsproces. De kosten van de periode na ME/CVS zullen over het algemeen lager zijn dan de kosten voor ME/CVS.

Het extra productieverlies in de periode t=0 wordt bepaald aan de hand van de arbeidsproductiviteit. De volgende tabel geeft een overzichtelijk beeld van de verschillende uitkomsten. Achter sommige uitkomsten in de tabel

staat een letter. Deze letter verwijst naar de bovenstaande figuur.
 [Figuur niet elektronisch te tonen]. De letter staat twee maal in de
 figuur. Dit betekent echter niet dat er twee maal 88,6 miljoen wordt
 gerekend.

Kostencategorie	Totale kosten	
Productiviteitsloze dagen per jaar	3.349.920	A
Productiviteitsverlies CVS-patiënten (totaal)	fl. 1.329.539.958,-	B
Extra productieverlies	fl. 88.635.997,-	C

Tabel 2: kosten productie-uitval o.b.v. AFT op jaarbasis

Aan de hand van deze berekeningen komen wij dus op een totale productie-
 uitval van ruim 1,4 miljard (1,3 miljard + 88,6 miljoen). Deze berekeningen
 zijn op basis van het aantal ME-patiënten van het prevalentie-onderzoek in
 1999, uitgevoerd door Van der Meer-groep. Bij de arbeidsongeschiktheids-
 cijfers gaat het om 50% deels arbeidsongeschikten, die een capaciteit hebben
 van 50%. Verder zijn wij uitgegaan van een arbeidsproductiviteit van
 fl. 127.000,- in het jaar 1998 (www.cbs.nl, 2000).

I.3.2 Berekeningen op basis van modaal inkomen

In deze paragraaf doen wij identieke berekeningen, maar dan niet op basis
 van de APT, maar uitgaande van het modaal inkomen in 1999. Berekeningen op
 basis van het modale inkomen beschouwen wij als een alternatief voor
 productiviteitsverlies. Wij gaan ervan uit dat het modale inkomen de
 minimale voortbrenging aan arbeidsproductiviteit is. De berekeningen zijn
 bedoeld om het uiteindelijke interval te kunnen creëren. Het modale inkomen
 lag in 1999 op fl. 54.000,- bruto (bron: www.minfin.nl). Wel houden wij de
 arbeidsongeschiktheidscijfers uit paragraaf 1-3.1 aan. Wij nemen nogmaals
 als basis de uitkomsten van het prevalentie-onderzoek van de Van der
 Meer-groep (Klein Rouweler et.al., 1999). Dit geeft een relevante groep van
 13.958 personen. De berekeningen zullen opnieuw in kaders worden weergegeven
 om de overzichtelijkheid en de doorzichtigheid te bewaren.

$$\begin{array}{l} \text{Modaal (1999) =} \\ \text{fl. 54.000,-} \end{array} \times \begin{array}{l} 13.958 \text{ ME-} \\ \text{patiënten} \end{array} = \begin{array}{l} \text{fl. 753.678.000,- minimale} \\ \text{productiviteitsverlies} \end{array}$$

Door als uitgangspunt het modaal inkomen te nemen, komen wij op een
 productiviteitsverlies van ruim 750 miljoen gulden. Echter dienen wij ook
 hier te corrigeren voor geheel en gedeeltelijk arbeidsongeschikten. Indien
 wij dezelfde methodiek gebruiken als in paragraaf 1-3.1, dan komen wij tot
 de volgende berekeningen.

$$\begin{array}{r}
|----->> \quad 50\% = \underline{\quad} \text{ Heeft ongeveer} \text{---}>> (0,50 \times \text{fl. } 54.000,-) \times 6.979 = \\
| \quad \quad \quad 6.979 \quad 50\% \text{ capaciteit} \quad \quad \quad \text{fl. } 188.438.734,- \quad (A) \\
x \text{ 13.958 ME-} \quad \quad \quad \quad \quad \quad \quad \quad \quad \quad \quad \quad \quad \quad \quad | \\
\text{patiënten} \quad \quad \quad \quad \quad \quad \quad \quad \quad \quad \quad \quad \quad \quad \quad | \\
| \quad \quad \quad 50\% = \underline{\quad} \text{ Heeft 0\%} \quad \quad \text{---}>> (\text{fl. } 54.000,- \times 6.979) = \\
|----->> \quad 6.979 \quad \text{capaciteit} \quad \quad \quad \text{fl. } 376.877.468,- \quad (B) \\
\quad \quad \quad \quad \quad \quad \quad \quad \quad \quad \quad \quad \quad \quad \quad | \\
\text{Productieverlies} \quad \text{-----} \quad \quad \quad (A,B) \text{ fl. } 565.316.202,-
\end{array}$$

Figuur 4: productiviteitsverlies ME-patiënten

Gecorrigeerd voor arbeidsongeschiktheidscijfers komen wij uit op een productiviteitsverlies van ruim een half miljard. Het extra productieverlies in de aanlooperperiode geven wij als volgt weer. De methodiek is identiek aan die van de voorgaande berekeningen.

$$\text{Modaal inkomen} = \quad \quad \quad x \text{ 13.958 ME-} \quad \quad \quad x \text{ 10\%} \quad = \text{ 11.37.687.746,-} \\
\quad \quad \quad \quad \quad \quad \quad \text{patiënten}$$

De volgende tabel geeft een overzichtelijk beeld van de uitkomsten o.b.v de berekeningen met het modale inkomen uit 1999. De letters in de derde kolom verwijzen wederom naar figuur 3 op pagina 6.

Kostencategorie	Totale kosten	
Productiviteitsloze dagen per jaar	3.349.920	A
Productiviteitsverlies CVS-patiënten (totaal)	fl. 565.316.202,-	B
Extra productieverlies	fl. 37.687.746,-	C

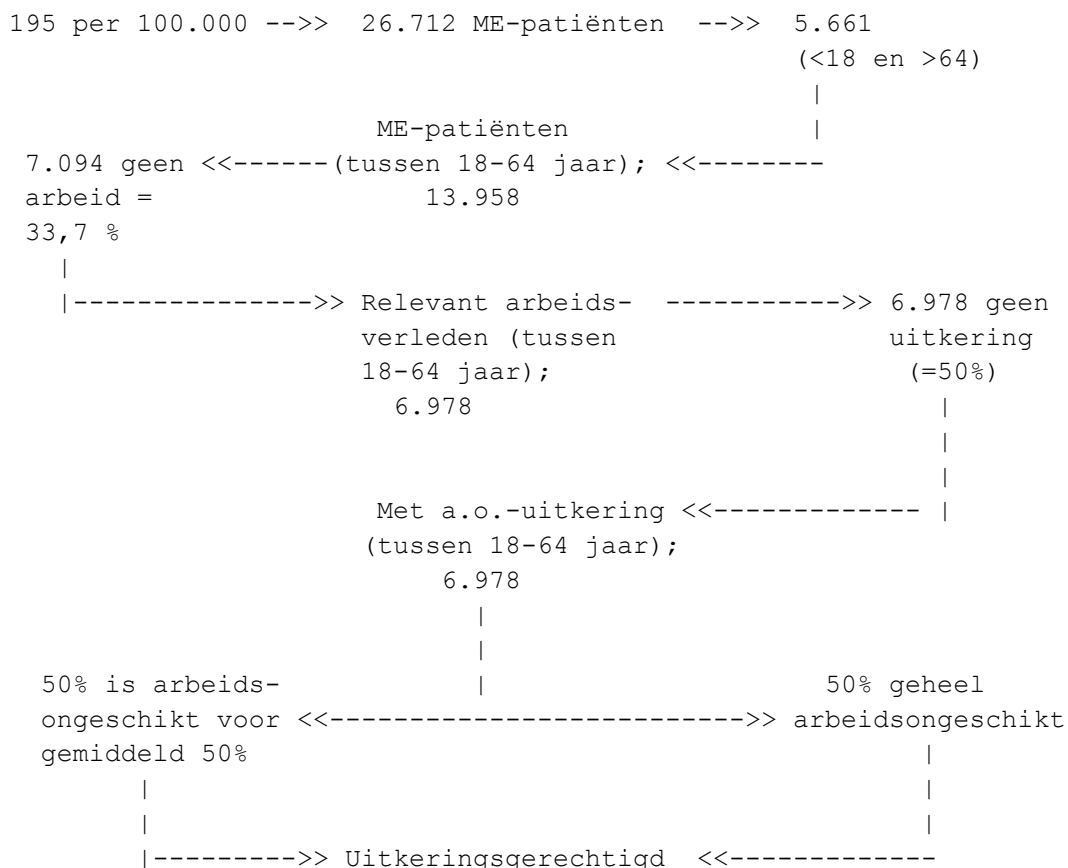
Tabel 3: kosten productie-uitval o.b.v. modaal inkomen

Op basis van modaal inkomen uit 1999 komen wij tot een kostenpost van totaal: 603 miljoen gulden.

1-3.3 Kosten van sociale zekerheid (o.b.v. dagtarief Swoka)

Het gemiddelde netto-inkomen per maand van een patiënt met chronische vermoeidheid is fl. 1.850,- (Swoka/Gehandicaptenraad, 1999) [7]. Voor de berekeningen van de kosten van sociale zekerheid gaan wij in dit gedeelte nogmaals uit van de populatieberekening van de Van der Meer-groep (Klein Rouweler et. al.. 1999). Wij nemen als basis 26.712 ME-patiënten in Nederland. De volgende figuur laat de verdere verdeling zien.

[7] De resultaten van het onderzoek van Swoka ten aanzien van mensen met chronische moeheid is gebaseerd op 1 case. Uitkomsten moeten hier met grote voorzichtigheid worden geïnterpreteerd.



Figuur 5: uitkeringsgerechtigdenopbouw: percentages zie paragraaf 1-3.1 (pag. 4 en 5) en uitgangspunt de Van der Meer-groep (Klein Rouweler et. al., 1999)

Wat de maatschappelijke kosten zullen zijn van de 6.978 ME-patiënten die op dit moment geen uitkering ontvangen, is niet duidelijk. De overige ME-patiënten (met een arbeidsverleden, 6.978), komen wel in aanmerking voor een uitkering. Hoe hoog deze uitkeringen zullen zijn, wordt bepaald aan de hand van de volgende tabel.

Bij arbeidsongeschiktheid van...	bedraagt het percentage
15 tot 25%	14% van het dagloon
25 tot 35%	21% van het dagloon

35 tot 45%	28% van het dagloon
45 tot 55%	35% van het dagloon
55 tot 65%	42% van het dagloon
65 tot 80% 50,	75% van het dagloon
80 tot 100%	70% van het dagloon

Tabel 4: overzicht arbeidsongeschiktheidspercentages (www.vsv.nl)

Bij een 50%-gedeeltelijke-arbeidsongeschiktheid ontvangt men 35% van het dagloon als uitkering, aldus de vierde regel van de tabel. De groep die geheel arbeidsongeschikt is (de overige 50%) ontvangt 70% van het dagloon, zo blijkt uit de laatste regel van de tabel.

Voor de berekening van de hoogte van de WAO-uitkering, moeten wij eerst het dagloon van chronisch zieken berekenen. Indien het bruto maandloon gemiddeld fl. 2.373,- [8] is, dan komen wij via de volgende berekening op het dagloon:

[8] Indien het gemiddeld netto maandloon fl. 1.850,- is, dan zal het bruto maandloon liggen rond de fl. 2.373: via de loonwijzer www.capgemini.nl is dit berekend.

$$\text{Fl. 2.373,-} \times 12 \text{ maanden} + \text{fl. 2.500,-} + 240 = \text{fl. 128,- per dag}$$

De fl. 2.500,- is een schatting van het vakantiegeld en andere inkomsten. De 240 staat voor het aantal werkdagen per jaar. Gedeeltelijk arbeidsongeschikt is 50%, zo bleek uit figuur 5. Dit houdt in dat 3.490 (0,50 x 6.978) patiënten 35% van het dagloon krijgen. Dit is een bedrag van totaal fl. 156.352,- per dag (0,35 x fl. 128,- x 3.490). De patiënten die geheel arbeidsongeschikt zijn (3.490 personen= 0,50 x 6.978) krijgen 70 % van het dagloon, dus totaal fl. 312.704,- per dag (0,70 x 128 x 3.490). In totaal wordt dus een bedrag van 11. 469.056,- per dag uitgekeerd (156.352 + 312.704). Op jaarbasis zal dit neerkomen op fl. 113.498.743,-. De berekening wordt verduidelijkt in de volgende kaders.

6.978
ME-patiënten

3.490 gedeeltelijk
arbeidsongeschikt

|
|

*

3.490 geheel
arbeidsongeschikt

|
|

*

Uitkering = 35% van het
dagloon (=fl.128,-)

|
|

*
0,35 x 128 x 3.490
fl. 156.352,-

|
|

*

fl. 156.352

+

Totaal: fl. 469.056,- per dag x 240 dagen = fl. 113.498.743,-

Uitkering = 70% van
het dagloon (- fl. 128,-)

|
|

*
0,70 x 128 x 3.490
fl. 312.704,-

|
|

*

fl. 312.704,-

Figuur 6: kosten sociale zekerheid ME-patiënten o.b.v. Swoka

1-3.4 Kosten van sociale zekerheid (o.b. v dagtariefmodaal inkomen)

Nu zullen wij een berekening maken op basis van het modale inkomen. Wij stellen het totaal aantal werkbare dagen in een jaar op 1,62 miljard (totale beroepsbevolking [9] x 240 werkdagen [10]). Als vervolgens het modale inkomen per jaar fl. 54.000, [11] is, dan komen wij op een dagtarief van fl. 225,- [12] De verdere berekening ziet er als volgt uit.

$0,35 \times 225,- \times 3.490 = 0,70 \times 225,- \times 3.490$ fl. 824.513,-pd. x 240 dgn =
fl. 274.838,- fl. 549.675,- fl. 197.860.670,-

Samengevat geven de verschillende dagtarieven, op basis van Swoka en het modale inkomen, de volgende uitkomsten.

[9] Beroepsbevolking 1998 = 6.741.333 (bron: www.cbs.nl, 2000)

[10] Bron: <http://www.vsv.nl>. aangepast (oorspronkelijk 261 werkdagen, maar dit is inclusief vakantiedagen)

[11] Bron: <http://www.minfin.nl>, Ministerie van Financien, 1999

[12] $(54.000 \times 6.741.333) / 1,62$ miljard

		Uitkeringen per jaar
Dagloon o.b.v. Swoka	fl. 128,-	fl. 113.498.743,-
Dagloon o.b.v. modaal	fl. 225,-	fl. 197.860.671,-

Tabel 5: uitkeringen per jaar op basis van verschillende daglonen

Bij deze berekeningen naar de maatschappelijke kosten is geen rekening gehouden met de ME-groep die geen uitkering ontvangt. Bovendien zijn uitkeringen van andere instanties in deze berekening niet meegenomen; er is alleen rekening gehouden met de WAO-uitkeringen.

1-4. Indirect maatschappelijke kosten

De indirect maatschappelijke kosten definiëren wij als de additionele kosten die naar aanleiding van ME/CVS voorkomen. Deze kosten zijn echter niet direct belastend voor de maatschappij en worden derhalve niet tot de direct maatschappelijke kosten van ME/CVS gerekend. Bij deze kostenpost denken wij aan de volgende categorieën: de kosten van de medische begeleiding (medische kosten), fiscale aspecten en werkuitval van partners/verzorgers van patiënten.

1-4.1 Medische kosten

De ziektekosten die de patient voor eigen rekening nam, lagen in 1997 op fl. 177,- (Swoka/gehandicaptenraad) [13] per maand voor mensen met chronische moeheid. Uitgaande van een aantal van 26.712 (Van der Meer-groep, 1999) komt dat neer op een bedrag van 56,7 miljoen gulden per jaar (fl. 177,- x 26.712).

Het Nivel [14] heeft in 1997 onderzoek gedaan naar ziektegerelateerde uitgaven van chronisch zieken. Uit dit onderzoek bleek dat jaarlijks gemiddeld 1.286 gulden word uit gegeven aan ziektekosten door chronisch zieke mensen. Maandelijks komt dat neer op een bedrag van fl. 107,-, Hierbij is een totaalbedrag gemoeid van 34,3 miljoen gulden per jaar (fl. 107,- x 26.712).

1-4.2 Fiscale aspecten

Over het geheel gezien zal de maatschappij te maken krijgen met gederfde belastinginkomsten. Personen die gedeeltelijke arbeid verrichtten, zullen minder belasting afdragen, waardoor minder middelen richting de overheid stromen. Ook personen die geheel arbeidsongeschikt zijn zullen over het

algemeen minder belasting afstaan. Gezien de complexiteit van deze materie zullen wij geen berekeningen maken met betrekking tot de maatschappelijke kosten.

[13] Zie voetnoot 7

[14] Nederlands Instituut voor Onderzoek naar Gezondheidszorg
(voorheen: Nederlands Instituut Voor onderzoek naar Eerste
lijn gezondheidszorg): onder voetnoot Swoka/Gehandicaptenraad/Nivel

1-4.3 Werkuitval partners/verzorgers van patiënten

De Bruijn heeft in 1994 onderzoek verricht naar mensen met CVS in de regio Amsterdam. Uit dit onderzoek blijkt dat veel mensen met ME/ CVS alleen wonen: 58% van de vrouwen en 46% van de mannen. Echter, op het moment dat de diagnose ME/ CVS word gesteld, waren slechts 37% van alle respondenten alleenwonend. Met alleen deze informatie wat betreft de leefsituatie van ME-patiënten kunnen wij verder geen inschattingen maken over eventuele werkuitval. Het is derhalve op dit moment onduidelijk wat de maatschappelijke kosten zullen zijn van de werkuitval van partners.

1-5. Samenvatting in tabelvorm

Naar aanleiding van de voorgaande paragrafen kunnen wij een samenvattende tabel maken waarin de belangrijkste maatschappelijke kosten overzichtelijk staan vermeld. In eerste instantie waren de resultaten van het prevalentie-onderzoek van de Van der Meer-groep (Klein Rouweler et al., 1999) ons uitgangspunt. Op basis van 21.051 ME-patiënten hebben wij de maatschappelijke kosten berekend.

Onderzoek	18-64 jaar	Totaal	Prevalentie
Prevalentie-onderzoek, 1999	21.051	26.712	195 per 100.000

Tabel 6: basis voor bronnenonderzoek

De resultaten van het prevalentie-onderzoek geven de volgende uitkomsten met betrekking tot de maatschappelijke kosten wat betreft deze voorstudie.

	Arbeidsproductiviteit 1998	Modaal inkomen 1999
Productiviteitsverlies	f1. 1.329.539.958,-	f1. 565.316.202,-
Extra productieverlies	f1. 88.635.997,-	f1. 37.687.746,-
Totaal:	f1. 1.418.175.955,-	f1. 603.003.949,-

	Uitkeringen per jaar
Da tarief o.b.v. Swoka fl. 128,-	f1. 113.498.743,-
Da tarief o.b.v. modaal fl. 225,-	f1. 197.860.670,-

Tabel 7: direct maatschappelijke kosten

	Medische kosten
Medische kosten 107,- per mnd, Swoka (1997)	f1. 34.298.208,-
Medische kosten 177,- per mnd, Nivel (1997)	f1. 56.736.288,-

Tabel 8: indirect maatschappelijke kosten

Indien wij naar aanleiding van deze uitkomsten in de verschillende tabellen een interval van maatschappelijke kosten moeten aangeven, dan zal dit interval er als volgt uitzien.

Interval maatschappelijke kosten	
*****	*****
***	***
*	*
Minimaal = f1. 750.800.901,-	<<--->> 1.672.772.915,- = Maximaal
=	=
f1. 603.003.949,-	f1. 1.418.175.955.-
f1. 113.498.743,-	f1. 197.860.670,-
f1. 34.298.208.- +	f1. 56.736.288.- +
-----	-----
f1. 750.800.901.- +	f1. 1.672.772.915,- +

Figuur 6: interval maatschappelijke kosten o.b.v. bronnenonderzoek

Als ondergrens is hier gekozen voor de berekeningen op basis van het modaal inkomen (1999) plus de kostenberekeningen van het Swoka (1997). Het modale inkomen beschouwen wij als de minimale voortbrenging aan productiviteit. De bovengrens wordt gevormd door de berekeningen op basis van de arbeidsproductiviteit (1998) plus de uitkeringen o.b.v. modaal, plus de medische kosten o.b.v. Nivel. Bij dit interval is geen rekening gehouden met de gemiste belastingopbrengsten en ook niet met de kosten van werkkuitval van partners/verzorgers van patiënten.

II. Hoofdonderzoek

In februari van het jaar 2000 is door het Economisch en Sociaal Instituut van de Vrije Universiteit (ESI-VU) een onderzoek van start gegaan waarbij 4.000 ME-patiënten schriftelijk werden geënquêteerd. Dit onderzoek werd door het ESI-VU verricht in opdracht van het ME-Fonds en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. De bedoeling van het onderzoek: het in kaart te brengen van de maatschappelijke en individuele kosten van ME/CVS. In totaal zijn er voor dit onderzoek 4.000 ME-patiënten aangeschreven (a-select, uit een bestand van 8.000 van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid) met het verzoek de enquête in te vullen en te retourneren aan het ESI-VU. Om precies te zijn hebben 845 personen (per 7 april 2000) aan ons verzoek voldaan en dit is een respons van 21 %. Wij zullen in dit deel de resultaten van deze enquête bespreken waarbij de nadruk zal worden gelegd op de maatschappelijke kosten. Wij gaan bekijken of de uitkomsten van het bronnenonderzoek (ook wel voorstudie) in overeenstemming zijn met de resultaten uit dit hoofdonderzoek. Allereerst een korte profielschets van de ME-patiënt.

11-1. Profielschets van de ME-patiënt

Wij hebben in onze enquête naar het geboortjaar van de respondenten gevraagd. Veel respondenten duiden aan dat zo zijn geboren in de periode 1951 - 1960, en de meerderheid in 1954. Zij hebben een leeftijd van 45 of 46 jaar. het gemiddelde geboortjaar van de respondenten is 1955. De vroegste waarneming in ons onderzoek is 1921 (leeftijd 79) en de laatste waarneming is het jaar 1984 (leeftijd 16).

Na deze inschatting van de leeftijd van de ME-patiënt, kunnen we vervolgens kijken naar het geslacht van de verschillende respondenten. De verdeling tussen mannen en vrouwen is respectievelijk 17,6% en 82,4%: in aantallen ging het in ons onderzoek om 147 mannen en 689 vrouwen.

Het opleidingsniveau van de respondenten is voor het grootste gedeelte hetzij middelbaar beroepsonderwijs (MBO), hetzij hoger beroepsonderwijs (HBO). Van de respondenten anders heeft 4,2% een ander soort onderwijs opgegeven. Hierbij gaat het doorgaans om specifiek beroepsonderwijs, zoals secretaresse-opleiding, verpleegkunde, ziekenverzorging en technische opleidingen. Ook komen MULO, LBO, HAVO en VWO voor.

We hebben de respondenten ook gevraagd naar de vier cijfers van hun postcode. Deze cijfers zijn van belang om de landelijke spreiding van het onderzoek te kunnen bepalen. Deze spreiding geven wij als volgt weer:

Groningen	3,2%
Overijssel	8,2%

Amsterdam	6,5%
Noord-Holland (excl. Amsterdam)	16,2%
Zuid-Holland	13,5%
Utrecht	20%
Zeeland	3%
Noord-Brabant	10,7%
Friesland	2,4%
Drenthe	1,9%
Flevoland	0,4%
Gelderland	8,8%
Limburg	5,3%

Uit deze spreiding blijkt dat relatief gezien de meeste respondenten uit de provincie Noord-Holland komen. Noord-Holland (inclusief Amsterdam met 6,5%) heeft een aandeel van 22,7%, gevolgd door Utrecht met een aandeel van 20%. Als derde provincie komt Zuid-Holland, met 13,5% en vierde met 10,7% is Noord-Brabant. Volgens deze spreiding is de concentratie van de ME-patiënten voornamelijk in en rond de randstad.

Provincie	Inwoners-aantal	%	Respondenten %	Aantallen
-----	-----	-----	-----	-----
Noord-Holland (excl. Adam)	1.775.947	11,3%	16,2%	135
Utrecht	1.098.700	7,0%	20,0%	167
Zuid Holland	3.378.800	21,4%	13,5%	113
Noord Brabant	2.337.700	14,8%	10,7%	89
Gelderland	1.906.800	12,1%	8,8%	73
Overijssel	1.070.400	6,8%	8,2%	68
Amsterdam	727.053	4,6%	6,5%	54
Limburg	1.139.300	7,2%	5,3%	44
Groningen	560.000	3,6%	3,2%	27
Zeeland	370.600	2,4%	3,0%	25
Friesland	621.200	3,9%	2,4%	20
Drenthe	467.100	3,0%	1,9%	16
Flevoland	306.500	1,9%	0,4%	3
-----	-----	-----	-----	-----
Totaal	15.760.200	100%	100%	834

Tabel 9: regionale spreiding

De demografische gegevens van de verschillende provincies in tabel 13 (kolom 2) zijn afkomstig van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) en zijn voor het jaar 1999. Deze kolom 2 (inwonersaantal) staat overigens los van de kolommen 4 en 5 (spreiding en aantallen van ME-patiënten).

11-2. Uitgangspunten ESI-VU

Om op basis van de enquête van het ESI-VU een berekening te maken van de maatschappelijke kosten van ME/CVS, gaan we gedeeltelijk uit van de gegevens van het bronnenonderzoek. Aangezien het ESI-VU, aan de hand van de eigen enquête, geen zicht heeft op het aantal ME-patiënten in Nederland, gaan wij wederom uit van de prevalentiegegevens van de Van der Meer-groep (Klein Rouweler et.al., 1999).

Onderzoek	18-64jaar	Totaal	Prevalentie
Prevalentie-onderzoek, 1999	21.051	26.712	195 er 100.000

Tabel 10: uitgangssituatie ESI-VU

Het prevalentie-onderzoek uit 1999 is verricht door de Van der Meer-groep (Klein Rouweler et al., 1999) onder 1.000 huisartsen. Via extrapolatie naar de totale Nederlandse bevolking kwam dit onderzoek uit op 26.712 ME-patiënten. Het aantal ME-patiënten tussen de 18 en de 64 jaar komt uit op 21.051 (voor specifieke berekening, zie voorstudie pag. 3)

Wat betreft de inkomenssituatie is het interessant om te weten in hoeverre de verandering in de hoogte van het bruto-inkomen veroorzaakt wordt door het feit dat de respondent lijdt aan ME/CVS. In totaal 598 personen gaven antwoord op deze vraag, waarvan 485 (= 81%) aanduidde dat de verandering veroorzaakt is doordat men ME/CVS heeft. Verder nemen we als uitgangspunt dat de arbeidsparticipatiegraad van de Nederlandse bevolking in het jaar 1999 ligt op 66,3% (=6.741.333/10.166.749) [15]. Deze uitgangspunten leiden tot de volgende berekening.

66,3% van 21.051 = 13.958 ME-patiënten ---->> Het aantal patiënten dat de basis vormt voor de berekening van de maatschappelijke kosten

Figuur 12 laat de inkomstenverschuiving zien. De verschuiving is in de figuur duidelijk waar te nemen. Voor de ziekte had 90,2% een regulier salaris. Nadat de patiënten ziek zijn geworden heeft 33,9% het reguliere salaris als inkomstenbron overgehouden en heeft een groot deel een WAO-uitkering gekregen.

Een stijging van 1% naar 42,4% (zie figuur 12). Andere mogelijke inkomstenbronnen waren bijvoorbeeld salaris van de partner/echtgenoot, AOW-uitkering, pensioen, bijstand of studiefinanciering. Naar aanleiding van de uitkomsten van onze enquête, hebben we de beschikking over de volgende gegevens van ME-patiënten: het inkomen voordat de respondenten ziek werden en het inkomen dat de respondenten in het jaar 1999 hebben ontvangen (dus het inkomen tijdens de ziekte). Deze beide gegevens zijn gecorrigeerd voor de inflatie en gerelateerd aan een inkomensniveau van het jaar 2000 (appendix).

[15] Voor een gedetailleerde berekening zie pag. 3 van de voorstudie.

De 13.958 ME-patiënten vormen de basis voor de berekeningen van de maatschappelijke kosten met betrekking tot de arbeidsproductiviteit en de inkomensachteruitgang, ofwel de direct maatschappelijke kosten. Ook bij de berekening van de kosten van sociale zekerheid is de bovenstaande berekening het uitgangspunt. Voor de berekening van de overige indirecte maatschappelijke kosten (additionele kosten) gaan we uit van de totale groep ME-patiënten (26.712). Met deze uitgangspunten brengen wij de maatschappelijke kosten van ME/CVS in kaart naar aanleiding van de enquête onder ME-patiënten.

11-3. Maatschappelijke kosten van ME/CVS

In dit gedeelte geven we de hoofdlijnen weer van de uitkomsten van het onderzoek van het ESI-VU. De directe maatschappelijke kosten berekenen we op dezelfde wijze als in het bronnenonderzoek. Dat wil zeggen dat we een berekening geven op grond van de arbeidsproductiviteit per persoon (APT) en een berekening op basis van de inkomensachteruitgang. De verschillende componenten van zowel de directe als de indirecte maatschappelijke kosten worden in afzonderlijke paragrafen behandeld. Eerst tonen wij per paragraaf in grote lijnen de diverse uitkomsten van onze enquête en daarna gaan wij de maatschappelijke kosten berekenen. Eerst maken wij berekeningen op basis van de arbeidsproductiviteit en de inkomensachteruitgang, inclusief de kosten voor de sociale zekerheid (de direct maatschappelijke kosten). Daarna bespreken wij de additionele kosten, welke betrekking hebben op de indirect maatschappelijke kosten.

11-3.1 Arbeidsproductiviteit

De gemiddelde arbeidsproductiviteit (APT, toegevoegde waarde voor de gehele Nederlandse economie per arbeidsjaar) lag in 1998 op fl. 127.000,- per hoofd van de Nederlandse beroepsbevolking (www.cbs.nl, 2000). Dit APT-cijfer zullen wij ook hier gebruiken als basis voor onze berekeningen.

We gaan uit van de mate van arbeidsongeschiktheid van de verschillende respondenten. De volgende figuur geeft op dit punt een meer overzichtelijk beeld. Van de 845 respondenten hebben 615 antwoord gegeven op deze vraag. Van deze 615 gaf 54,3% aan dat zij arbeidsongeschikt zijn verklaard voor Ook is een groot deel in het geheel niet arbeidsongeschikt verklaard (=14,3%). De verdeling van de respondenten over de overige categorieën loopt niet veel uiteen. De percentages variëren in een range van 2,8% (minder dan 15% arbeidsongeschikt) en 7,6% (45 tot 55% arbeidsongeschikt). De volgende tabel geeft een meer specifiek beeld van de situatie. Deze tabel zal ook worden gebruikt in de volgende paragraaf voor de berekening van de inkomensachteruitgang en de kosten van de sociale zekerheid.

De eerste kolom van deze tabel correspondeert met de klassen zoals is aangegeven in de bovenstaande figuur. De tweede kolom geeft de responspercentages weer en de derde kolom zijn de klassemidden van de verschillende klassen.

Mate van Arbeidsonge- schiktheid	%	Arbeidsongeschiktheids- percentage
Niet arbeids- ongeschikt verklaard	14,6 %	0%
Minder dan 15 %	2.8%	7.5%
15-25%	5,0%	20%
25-35%	5.5%	30%
35-45%	2,0%	40%
45-55%	7.6%	50%
55-65%	17%	60%
65-80%	3,4%	72.5%
80-100%	54.3%	90%
Totaal	100%	

Tabel 11: arbeidsongeschiktheid, mate en percentage

Wij gaan in onze berekeningen van de maatschappelijke kosten uit van de arbeidsongeschiktheidspercentages zoals die vermeld staan in de derde kolom. Wij beschouwen dit arbeidsongeschiktheidspercentage als identiek aan de teruggang in de mate van arbeidsproductiviteit. Kortom, 14,6% (niet arbeidsongeschikt verklaard) heeft een APT van fl. 127.000,- en 54,3% heeft een APT van 10% (100% - 90%) van fl. 127.000,-. Voor de berekeningen gaan we uit van 13.958 ME-patiënten. De berekening op basis van de APT is in de volgende tabel weergegeven.

Mate van arbeidsonge- schiktheid	%	Aantal ME- patiënten	APT (=100% - a.o. %) x fl.127.000	ME-patiënten x APT
Niet arbeids- ongeschikt verklaard	14.6%	2.038	127.000.-	258.826.000,-
Minder dan 15%	2,8%	391	117.475.-	45.932.125,-
15-25%	5%	698	101.600,-	70.916.800.-
25-35%	5,5%	768	88.900.-	68.275.200.-
35-45%	2,0%	279	76.200.-	21.259.800.-
45-55%	1,6%	1061	63.500.-	67.373.500,-
55-65%	1,7%	656	50.800.-	33.324.800,-
65-80%	3,4%	475	34.925,-	16.589.375.-
80-100%	54,3%	7,579	12.700,-	96.253.300,-
Totaal	100%	13.958	-	fl. 678.751.500,-

Tabel 12: restcapaciteit van ME-patiënten

Deze fl. 678.751.500,- is de capaciteit die de ME-patiënten nog kunnen voortbrengen. De gemiste capaciteit is als volgt te berekenen.

fl. 127.000,- fl.1.772.666.000,- -/- fl. 678.751.500 = fl. 1.093.914.500,-
(APT)
x 13.958
ME-patiënten

De totale capaciteit van ME-patiënten komt neer op 1,7 miljard, terwijl de restcapaciteit 678 miljoen bedraagt. Het verschil tussen beide is een gemiste arbeidsproductiviteit van ruim 1 miljard. Voor de berekening van het extra productieverlies in de aanlooperperiode maken we gebruik van de gegevens uit het bronnenonderzoek (deel I). De gehanteerde methodiek is hetzelfde als in het bronnenonderzoek. Kortom (zie voor methodiek ook pag. 5):
fl. 1.093.914.500,- x 50% x 10%, en dit komt neer op fl. 54.695.725,-
extra productieverlies.

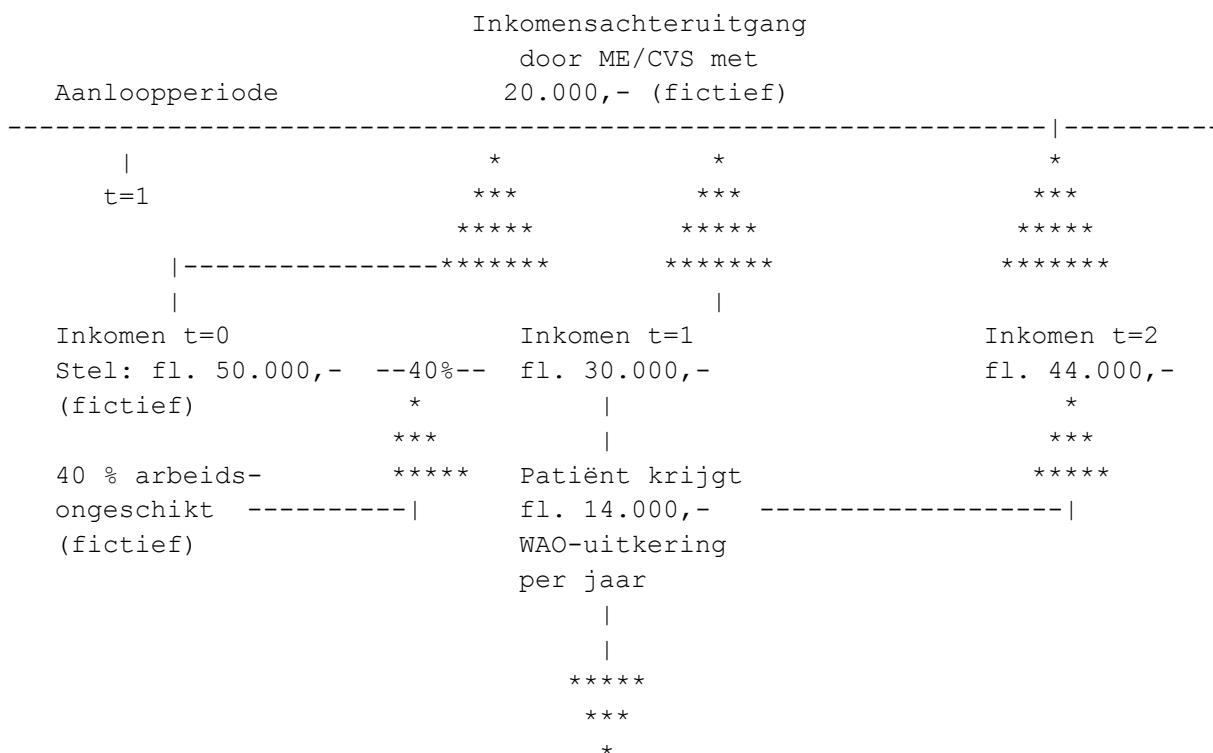
De totale teruggang in arbeidsproductiviteit kunnen wij dus met de volgende berekening samenvatten:

fl. 54.695.725,- + fl. 1.093.941.500,- = -->> fl. 1.148.610.225,-

11-3.2 Inkomensachteruitgang en kosten van sociale zekerheid

Het proces van de inkomensachteruitgang en sociale zekerheid in de tijd geven we grafisch weer met een tijdlijn. Hierbij hebben wij ter illustratie een fictief voorbeeld gebruikt (zie figuur 14, pag. 19).

Wat zijn nu de direct maatschappelijke kosten vanuit het fictieve voorbeeld van figuur 14 gezien? In eerste instantie kunnen we opmerken dat er een APT-teruggang is van fl. 20.000,- doordat de werknemer ziek is geworden. Dit is de eerste component. Vervolgens zien we dat de werknemer in kwestie een WAO-uitkering krijgt van fl.14.000,-. Het zal in veel gevallen gebeuren dat de teruggang in APT zal worden opgevangen, hetzij door een collegae van de ziek geworden werknemer, hetzij door tijdelijke invalkrachten.



50.000/240 werkdagen = 208, 33 (=dagloon) -->> 40% arbeidsongeschikt
= WAO-uitkering van 28% van het dagloon (blz. 8) = 58,33 x 240 werkdagen
= fl. 14.000,- uitkering per jaar.

Figuur 14: procedure berekening maatschappelijke kosten a.d.h.v.
een fictief voorbeeld

Bij onze berekening van de maatschappelijke kosten van ME/CVS zijn wij in ons onderzoek uitgegaan van de individuele inkomenssituatie van de respondenten. De respondenten is gevraagd naar hun inkomenssituatie in het jaar voordat hun functioneren werd beïnvloed door ME/CVS. Bovendien hebben we naar het betreffende jaar gevraagd waarin ME/CVS werd gesignaleerd bij de patiënt. Wij weten van de verschillende respondenten wat ze in welk jaar als inkomsten hadden. Hierbij is geselecteerd op regulier salaris en/of een ondernemingsvergoeding van personen tussen de 18 en de 64 jaar. Inkomsten als WW, WAO en bijstand zijn in deze benadering achterwege gelaten. Vervolgens hebben we deze informatie gecorrigeerd voor inflatie: we hebben ons de vraag gesteld: wat is het inkomen voordat de respondenten ziek werden op dit moment (het jaar 2000) waard. We zijn uitgegaan van een gemiddeld inflatiepercentage van voor elk jaar. De resultaten staan in de laatste kolommen van de tabel in de appendix.

De inkomstenbronnen van de verschillende respondenten tussen de 18 en de 64 jaar zijn in de tabel uit de appendix gecorrigeerd voor de prijsstijgingen. Het totaalbeeld ziet er als volgt uit:

1972 - 1999	Aantal respondenten	Gemiddelde inflatie over 1972 - 1999	Gemiddeld (bruto)inkomen met inflatiecorrectie (2000)
Totaal:	403	2,5%	Fl. 63.010,66

Tabel 13: inkomenscorrectie

[16] Het gemiddelde inflatiepercentage is een subjectieve schatting van het ESI-VU.

Zoals bleek uit figuur 12 met de inkomstenbronnen, heeft er een verschuiving plaatsgevonden van voornamelijk regulier salaris naar een WAO-uitkering. De volgende figuur geeft de bedragen die hierbij gemoeid zijn grafisch weer.

De lijn met de witte cirkel correspondeert met de gegevens van de respondenten voordat deze ME/CVS kregen en de lijn met de zwarte cirkel laat de inkomensgegevens zien nadat men ziek is geworden.

De "voor ziekte"-lijn moet afgelezen worden aan de linker y-as en de "na ziekte"-lijn correspondeert met de rechter y-as. Wat opvalt aan de figuur is dat de WAO uitkeringen zijn gestegen (van gemiddeld fl. 451,- naar fl. 16.371,-). Ook is waar te nemen in de figuur dat het reguliere salaris naar een niveau is gedaald fl. 13.082,- [17].

Onder de optie "anders" werden oa. antwoorden gegeven als inkomen van echtgenoot, pensioen, AOW- en ANW-uitkering studiefinanciering en beleggingen. Het bruto jaarinkomen bestaat voor 424% van de respondenten in 1999 uit een WAO-uitkering. Gemiddeld krijgen zij fl. 16.371,- per jaar uitgekeerd. Samenvattend gaan we uit van de volgende uitgangspunten voor de berekening van de kosten van sociale zekerheid:

- een gemiddeld inkomen van fl. 63.010,66; dit inkomen is gecorrigeerd voor de prijsstijgingen (zie de appendix). Het weerspiegelt het bruto inkomen in het jaar 2000 van ME-patiënten zonder inkomensachteruitgang;
- een gemiddelde WAO-uitkering van fl. 16.371,- in het jaar 2000.

Met behulp van deze twee gegevens berekenen wij de direct maatschappelijke kosten. Het volgende kader komt overeen met de onderste balk van figuur 14. De procedure die wil daar hebben gevolgd, zullen wij ook hier toepassen.

$$\text{Fl. } 63.010,66 / 240 \text{ werkdagen} = \text{fl. } 262,54 \text{ (=dagloon)} \rightarrow 35 \text{ tot}$$
$$45\% \text{ arbeidsongeschikt} = \text{WAO-uitkering van } 25,9\% \text{ (=28\%)} \text{ van het dagloon}$$
$$\text{(blz. 8)} = \text{fl. } 68,21 \times 240 \text{ werkdagen} = 16.371 \text{- uitkering per jaar.}$$

De methodiek van de berekening is als volgt: de twee vetgedrukte getallen in het kader hierboven zijn afkomstig uit ons onderzoek. We zijn in eerste instantie uitgegaan van fl. 16.371,-; dit bedrag gedeeld door 240 werkdagen is een uitkering van fl. 68,21 per dag. Vervolgens hebben we het reguliere dagloon berekend op basis van het gemiddelde inkomen (fl. 63.010,66/240). Dit is een dagloon van fl. 262,54. Indien wij het uitkeringspercentage willen weten, dienen wij de fl. 68,21 per dag uitkering te delen door het reguliere dagloon (fl. 262,54); dit geeft een uitkeringspercentage van 25,9%. Vervolgens hebben wij een veronderstelling gemaakt: de 25,9% stellen wij identiek aan de 28% uit de officiële arbeidsongeschiktheidstabel (zie tabel 4 van het bronnenonderzoek), waardoor het arbeidsongeschiktheids-

percentage in de range 35 tot 45% valt. Bij deze range zijn wij vervolgens uitgegaan van het klassemidden van 40%. Kortom, iemand met een inkomen van fl. 63.010,66 raakt voor 40% arbeidsongeschikt als gevolg van ME/CVS en zal 40% aan regulier inkomen verliezen (= fl. 25.204,26): op basis van de 40% arbeidsongeschiktheid zal hij/zij een uitkering ontvangen van fl. 16.371,- per jaar.

[17] De resultaten in de figuur zijn niet gecorrigeerd voor prijsstijgingen van 2,5%.

De maatschappelijke kosten voer wat betreft inkomensachteruitgang kunnen we vervolgens als volgt weergeven: fl. 25.204,26 x 13.958 geeft een bedrag van fl. 351.801.061,-. Deze inkomensachteruitgang beschouwen wij wederom als identiek met de teruggang in productiviteit. De maatschappelijke kosten met betrekking tot de sociale zekerheid worden op de volgende manier berekend: fl. 16.371,- x 13.958 x 42,4% geeft een totaal van fl. 96.886.721,-. De 42.4% is het aantal personen die, op het moment van het onderzoek, een WAO-uitkering ontvangt (zie figuur 12. pag.16). Het extra productieverlies dat geldt voor de aanlooperperiode geven wij in de volgende tabel weer. De methodiek is hierbij wederom identiek aan die van de vorige paragraaf (zie de tabellen 14, 15 en 16).

Aantal ME-patiënten	Inkomen ((= 100% - a.o. %) x fl. 63.010.66) x 0,50	ME-patiënten x inkomen
2.038	31.505,33	64.207.862,54
391	29.142,43	11.394.690,13
698	25.204,26	17.592.573,48
768	22.053,73	16.037.264,64
279	18.903,20	5.273.992,80
1.061	15.752,67	16.713.582,87
665	12.602,13	8.266.997,28
475	8,663.97	4.115.385,75
7.579	3,150.53	23.877.866,87
13.958	-	fl. 175.320.819,-

|

*

x 10% = fl. 17.532.081,-

Procentueel productieverlies

in de aanlooperperiode (bron:
ministerie van Sociale Zaken

Tabel 14: extra productieverlies

Op basis van de inkomensachteruitgang en de kosten voor de sociale zekerheid komen wij op een maatschappelijke kostenpost van bijna 400 miljoen gulden op jaarbasis (285 miljoen + 97 miljoen + 17,5 miljoen).

11-3.3 Additionele kosten

We hebben de diverse respondenten gevraagd naar de kosten die ze hebben gemaakt naar aanleiding van het feit dat men lijdt aan ME/CVS. In totaal hebben 605 personen deze vraag beantwoord en wij kwamen op een gemiddelde van fl. 3.601,- in het jaar 1999. Deze kosten zijn als volgt samengesteld.

Kostencategorie	Structuur	x fl. 3.601.-
medicijnen	21,1%	fl. 759,81
reizen	7,7%	fl. 277,28
dieet	14,5%	fl. 522,15
hulpmiddelen	2,4%	fl. 86,42
juridische bijstand	0,7%	fl. 25,21
verzekeringspremies	3,5%	fl. 126,04
thuiszorg	9,8%	fl. 352,90
voorzieningen	2,9%	fl. 104,43
medische zorg (regulier)	3,0%	fl. 108,03
medische zorg (alternatief)	23,2%	fl. 835,43
anders	11,3%	fl. 406,91
Totaal	100%	fl. 3.601,-

Tabel 15: additionele kosten

Dit zijn de jaarlijkse additionele kosten per categorie. Het blijkt dat aan alternatieve medische zorg veel geld wordt uitgegeven door ME-patiënten. Ook de noodzakelijke medicijnen hebben een groot aandeel in de totale kosten. Bij de optie 'anders' werden antwoorden gegeven als bewegings-therapie, sport, huishoudelijke hulp, consultkosten en kinderopvang.

Voor de berekening van de totale additionele kosten gaan we uit van 26.712 ME-patiënten, zonder correcties. Om ook per kostencategorie inzicht te krijgen presenteren wij een nieuwe tabel.

Kosten- categorie	Struc- tuur	Aantallen	x fl. 3.601,-	Kosten per jaar
medicijnen	21,1%	26.712	x fl. 759,81	= fl. 20.296.045.-
reizen	7,7%	26.712	x fl. 277,28	= fl. 7.406.703,40
dieet	14,5%	26.712	x fl. 522,15	= fl. 13.947.671.-
hulpmiddelen	2,4%	26.712	x fl. 86,42	= fl. 2.308.451.-
juridische bijstand	0,7%	26.712	x fl. 25,21	= fl. 673.409,52
verzekerings- premies	3,5%	26.712	x fl. 126,04	= fl. 366.780,50
thuiszorg	9,8%	26.712	x fl. 352,90	= fl. 9.426.661,80
voorzieningen	2,9%	26.712	x fl. 104,43	= fl. 2.789.534,20
medische zorg (regulier)	3,0%	26.712	x fl. 108,03	= fl. 2.885.697,40
medische zorg (alternatief)	23,2%	26.712	x fl. 835,43	= fl. 22.316.006.-
anders	11,3%	26.712	x fl. 406,91	= fl. 10.869.380.-
Totaal	100 %	26.712	x fl. 3.601,-	= fl. 96.189.912,-

Tabel 16: totale additionele kosten per jaar

Uit deze tabel blijkt dat ME-patiënten jaarlijks gezamenlijk bijna 100 miljoen gulden aan additionele kosten kwijt zijn.

Wat betreft de indirect maatschappelijke kosten hebben we de respondenten ook gevraagd of de eventuele partner zijn of haar werkpatroon heeft veranderd vanwege het feit dat men lijdt aan ME/CVS. Het blijkt dat de partner in veel gevallen niet minder of meer is gaan werken (41,6%). Verder gaf 7,2% aan dat de partner minder is gaan werken en 6,8% juist meer is gaan werken. In 44,5% van de gevallen werd aangegeven dat deze vraag niet van toepassing is. Het blijkt dat de maatschappelijke kosten die eventueel samenhangen met werkuitval van partners minimaal zullen zijn, aangezien slechts een klein gedeelte het werkpatroon heeft aangepast.

11-4. Toekomstverwachtingen

In ons onderzoek hebben wij bovendien een aantal vragen opgenomen wat betreft de verwachtingen die respondenten hebben over hun financiële situatie. Op de vraag: 'Uit welke bronnen denkt u dat uw bruto-inkomen zal bestaan in het jaar 2000?', konden wij de volgende structuur samenstellen. Deze structuur verschilt zeer weinig van de bruto-inkomstenbronnen uit 1999.

Tevens hebben wij de respondenten gevraagd naar hun verwachtingen wat betreft de verandering van het niveau van de kosten in het jaar 2000 (ten opzichte van 1999). De volgende figuur laat de verdeling zien. Zoals uit

figuur 18 blijkt verwacht ruim een derde van de ME-patiënten geen verandering in het kostenniveau (37,3%). Daarentegen verwacht 29,9% dat de kosten zullen gaan stijgen ten opzichte van 1999 en 8,7% denkt juist dat er een lastendaling zal gaan plaatsvinden. Tenslotte kon 24,1% geen antwoord geven op deze vraag, omdat ze daar te weinig zicht op hebben.

11-5. Samenvatting

Dit tweede deel van het rapport behandelde de resultaten van het eigen onderzoek van het ESI-VU (ook wel: hoofdonderzoek). In het bronnenonderzoek van het voorgaande deel is uitgegaan van een interval voor de maatschappelijke kosten. Dit interval ziet er als volgt uit.

Interval maatschappelijke kosten

 ***** *** *	 ***** *** *
Minimaal = fl. 750.800.901,- <<--->> 1.672.772.915,- = Maximaal	

De volgende tabel is een samenvatting van het hoofdonderzoek en bevat de resultaten in hoofdlijnen.

	Arbeidsproductiviteit 1998	Inkomen 1999
Productiviteitsverlies	fl. 1.093.914.500,-	fl. 351.801.061,-
Extra productieverlies	fl. 54.695.725,-	fl. 17.532.081,-
Subtotaal:	fl. 1.148.610.225,-	fl. 369.333.142,-

Kosten sociale verzekeringen		

Kosten op jaarbasis	fl. 96.886.721,-	

Additionele kosten		

Kosten per jaar	fl. 96.189.912,-	

Totaal:	fl. 1.341.686.858,-	fl. 562.409.775,-

Tabel 17: samenvattende tabel

De maatschappelijke kosten van ME/ CVS zullen, uitgaande van de resultaten

van dit hoofdonderzoek, rond de 560 miljoen gulden minimaal per jaar en maximaal rond de 1,3 miljard gulden uitkomen.

III. Conclusie

In dit rapport is stilgestaan bij de kosten die gerelateerd zijn aan ME/CVS. Het doel van het onderzoek is erop gericht om inzicht te verschaffen in de maatschappelijk kosten met betrekking tot ME/CVS.

Wij hebben onderscheid gemaakt tussen directe maatschappelijke kosten en indirecte maatschappelijke kosten. ME/CVS is van invloed op de arbeidsparticipatie (hetgeen tot uitdrukking komt in dalende arbeidsproductiviteit), sociale zekerheid (meer uitkeringen), medische kosten (meer vraag naar ziektegerelateerde medicijnen), fiscale aspecten (dalende belastinginkomsten) en werkuitval van partners (aanpassing van werkpatroon). Deze categorieën zijn onderdelen van de maatschappelijke kosten van ME/CVS. De intervallen die wij hebben berekend zien er als volgt uit:

- Deel I: Voorstudie

Minimaal = fl. 750.800.901,- <<--->> 1.672.772.915,- = Maximaal

- Deel II: Hoofdonderzoek

Minimaal = fl. 562.409.775,- <<--->> 1.341.686.858,- = Maximaal

Uit deze berekeningen komt naar voren dat er een verschil bestaat tussen beide intervallen. Het verschil met de ondergrenzen is 188 miljoen gulden en met de bovengrenzen zien we een discrepantie van 331 miljoen gulden. Deze verschillen worden hoofdzakelijk bepaald door de mate van arbeidsongeschiktheid: uit de diverse bronnen werd niet eenduidig weergegeven wat de verdeling is in arbeidsongeschiktheid. Derhalve hebben wij een percentage gehanteerd van 50% arbeidsongeschiktheid voor de gehele populatie gedeeltelijk arbeidsongeschikten. Het hoofdonderzoek is een nuancering van de voorstudie waarbij wij een betere onderbouwing hebben. Op die grond zijn wij van mening dat het door ons berekende interval (uit het hoofdonderzoek) een meer accuraat beeld geeft van de stand van zaken met betrekking tot de maatschappelijke kosten van ME/CVS. De resultaten zijn gebaseerd op empirisch onderzoek verricht door het ESI-VU.

Appendix

Jaar	Aantal F	Gemiddeld inkomen	Inflatiecorrectie (percentage = 2,5%)	Gecorrigeerd inkomen (waarde in jaar 2000)
1972	1	f1. 24.000	x (1,025)^28	f1. 47.915,88
1974	1	f1. 48.000	x (1,025)^26	f1. 91.214,05
1975	3	f1. 24.067	x (1,025)^25	f1. 44.618,87
1977	3	f1. 68.333	x (1,025)^23	f1. 120.581,14
1978	3	f1. 19.297	x (1,025)^22	f1. 33.221,16
1979	2	f1. 27.500	x (1,025)^21	f1. 46.188,50
1980	7	f1. 53.529	x (1,025)^20	f1. 87.713,50
1981	5	f1. 36.700	x (1,025)^19	f1. 58.670,46
1982	6	f1. 53.003	x (1,025)^18	f1. 82.666,59
1983	6	f1. 43.167	x (1,025)^17	f1. 65.683,70
1984	7	f1. 37.127	x (1,025)^16	f1. 55.115,24
1985	20	f1. 50.875	x (1,025)^15	f1. 55.115,24
1986	14	f1. 52.000	x (1,025)^14	f1. 73.474,64
1987	16	f1. 46.375	x (1,025)^13	f1. 63.928,45
1988	22	f1. 51.414	x (1,025)^12	f1. 69.146,11
1989	30	f1. 67.563	x (1,025)^11	f1. 88.648,51
1990	32	f1. 43.016	x (1,025)^10	f1. 55.064,12
1991	34	f1. 43.746	x (1,025)^09	f1. 54.632,76
1992	38	f1. 51.732	x (1,025)^08	f1. 63.030,42
1993	36	f1. 52.054	x (1,025)^07	f1. 61.875,85
1994	37	f1. 48.665	x (1,025)^06	f1. 56.436,48
1995	33	f1. 45.614	x (1,025)^05	f1. 51.608,05
1996	31	f1. 58.512	x (1,025)^04	f1. 64.586,30
1997	9	f1. 38.107	x (1,025)^03	f1. 41.037,07
1998	5	f1. 50.200	x (1,025)^02	f1. 52.741,38
1999	2	f1. 33.947	x (1,025)^01	f1. 34.795,68

Geraadpleegde literatuur en andere bronnen:

- Bazelmans. E., Vercoulen, .J.H.M.M., Galama, J.M.D., Weel, C. van, Meer, J.W.M. van der en Bleijenberg, G., 'Prevalentie van het chronische vermoeidheidssyndroom en het primaire-fibromyalgiesyndroom in Nederland', Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (NTvG), nr. 31, augustus 1997.
- Bruijn, C. de (1994). 'Uitgeteld'. Cijfers omtrent de gezondheidsbeleving, sociale situatie en hulpbehoefte van donateurs van de Myalgische Encephalomyelitis Stichting in de regio Amsterdam; een inventarisatie van de wenselijkheid van een hulpnetwerk voor ME-patienten. Wetenschapswinkel Sociale Wetenschappen van Universiteit Utrecht. 1994.

- Butter, F.A.G. den. Koningsveld, E.A.P., Masurel, E. en Mossink, J.C.M. (1999). 'Macro-kosten van arbeidsomstandigheden', Maandschrift Economie, jaargang 63, 1999.
- Geurts, F.H.M. (1996). 'Wie helpt mij nu ik te moe ben?' De sociale situatie, gezondheidsbeleving en zorgbehoefte van donateurs van de ME-Stichting in de provincies Overijssel, Flevoland en Zeeland. Wetenschapswinkel Sociale Wetenschappen van Universiteit Utrecht, november 1996, eerste druk.
- Klein Rouweler, I.L.H., Severens, J.L. en Bleijenberg, G. (ook wel aangeduid als: de Van der Meer groep), oktober 1999. 'Onderzoek naar de prevalentie van het chronisch vermoeidheidssyndroom zoals herkend door huisartsen in Nederland en de attitude van huisartsen ten opzichte van het chronisch vermoeidheidssyndroom, Academisch Ziekenhuis Nijmegen (niet gepubliceerd).
- Klerk, M.M.Y de (red.), Rapportage gehandicapten 2000; Arbeidsmarkt en financiële situatie van mensen met beperkingen en/of chronische ziekten, Sociaal Cultureel Planbureau (Cahier nr. 168), Den Haag, juli 2000.
- Knotter, M., Feyter, M. de, en Kruidenier, H. (1995). Wat kost verzuimbeleid? Een model voor het berekenen van kosten en baten. Onderzoek verricht i.o.v. het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid door het Nederlands Instituut voor Arbeidsomstandigheden (NIA) te Amsterdam. VUGA Uitgeverij BV, maart 1995.
- Otter, M. den en Haman, E. (1999). 'Voorzieningen. ziektekosten en het fiscale vangnet': de situatie voor chronisch zieken en gehandicapten in de periode 1990 - 1999 inclusief bijlagen. Instituut voor strategisch consumentenonderzoek (Swaka), Leiden, 9 september 1999.
- Vercoulen, J.H.M.M., Proefschrift, Chronic Fatigue Syndrome. assessment and psychological processes as perpetuating factors, 1997; Chapter 6, Prognosis in chronic fatigue syndrome: a prospective study on the natural course.
- Centraal Bureau voor de Statistiek, Statistisch Jaarboek 1999.
- Swoka/Gehandicaptenraad/Nivel, 'Voorzieningen, ziektekosten en het fiscale vangnet en tabellen 3 t/m 9, tabellen inzake inkomsten en uitgaven van chronisch zieken in het algemeen en uitgesplitst naar verschillende aandoeningen, september 1999,
- Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid (2000). Herziene versie van nota 24 oktober 1998: 'Discriminatie van ME/CVS-patienten bij het toekennen van WAO-uitkeringen: aard, omvang en oorzaken van het probleem', 22 april 2000.
- Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid (1999). Nota: 'De bedrijfsarts en ME/CVS'. 20 april 1999.

- Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid (1998). Nota: 'Discriminatie van ME/CVS-patienten bij het toekennen van WAO-uitkeringen: aard, omvang en oorzaken van het probleem'. 24 oktober 1998.
- Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid (1998). Nota: 'Beeldvorming over ME: enkele aandachtspunten'. Tweede herziene versie, 1998.
- Faxbericht 22/07/1999: aan ESI-VU Amsterdam (Mevr. I. Werkhoven), van Lisv Amsterdam (E. van Doorn); betreft: lopende uitkeringen WAO met diagnose ME naar mate arbeidsongeschiktheid, ultimo dec. 1998 en ultimo mrt. 1999.
- Voorlichtingscentrum Sociale Verzekeringen - WAO; internetbron: <http://www.vsv.nl>
- Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS, 2000); internetbron: <http://www.cbs.nl>
- Loonwijzer Capgemini (2000); internetbron: <http://www.capgemini.nl/career/loonwijz.htm>
- Ministerie van Financien, internetbron: <http://www.minfin.nl>

Adressen:

Economisch en Sociaal Instituut - Vrije universiteit (ESI- VU)
 De Boelelaan 1105, kamer 4A-14
 1081 HV Amsterdam
 Telefoon: 020 - 444 60 80
 Telefax : 020 - 444 61 27
 E-mail : esivu@econ.vu.nl
 Website : www.econ.vu.nl/esi

Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid
 Berlageweg 64
 9731 LK Groningen
 Telefoon: 050 - 549 29 06
 Telefax : 050 - 549 29 56
 E-mail : steungroep@hotmail.com
 Website : www.leefwijzer.nl/steungroep-me

ME Fonds
 Postbus 10279
 1001 EG Amsterdam
 Telefoon: 020 - 420 68 61
 Telefax : 020 - 421 12 20
 E-mail : mefonds@worldmail.nl
 Website : www.mefonds.nl