



WHO 99.1

ERKENNING VAN MYALGISCHE ENCEPHALOMYELITIS (ME) OF HET CHRONISCH VERMOEIDHEIDSSYNDROOM (CVS) ALS ZIEKTE

ME-patiënten krijgen soms van artsen te horen dat de diagnose ME niet gesteld kan worden of dat ME geen ziekte is. Dit is een misvatting. Er is inmiddels ruimschoots vakliteratuur over ME (Myalgische Encephalomyelitis) of het Chronische Vermoeidheid Syndroom (CVS) voorhanden. Er zijn internationaal criteria ontwikkeld voor het stellen van de diagnose.¹ De wereldgezondheidsorganisatie van de Verenigde Naties, de WHO, heeft ME als ziekte erkend. ME is opgenomen in het hoofdstuk 'Diseases of the nervous system' van de 'International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems' van de WHO. (Tenth Revision, ICD-10 (World Health Organization, Geneva 1992), Volume 1, pagina 424, G93.3, als bijlage 1 bijgevoegd).

In 1994 is de ICD-10 in Nederland op advies van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid tot standaard verheven.

Minister Borst van VWS zei op 8 december 1994, bij de behandeling van de begroting van haar departement, in antwoord op mondelinge kamervragen hierover het volgende:

"Vervolgens kom ik te spreken over een ziektebeeld waarvoor de heer Van Boxtel terecht aandacht heeft gevraagd, te weten het ME-syndroom, het chronisch vermoeidheidssyndroom. Veel mensen die eraan lijden, ondervinden problemen bij bijvoorbeeld WAO-keuringen. Ik betreur dit want die ziekte is opgenomen in de internationale ziekteclassificatie van de WHO. Als lidstaat zijn wij daaraan ook gebonden. Ik heb verschillende artsen gesproken die patiënten met dit syndroom proberen te behandelen. Ze zijn van mening dat, ook al is niet in maat en getal een afwijking vast te stellen, er wel degelijk sprake is van een ziekte. Ik vind dat een arts dan ook duidelijk die diagnose moet stellen, zodat de patiënt ook anderen kan laten zien dat het hier gaat om een erkende ziekte, zodat deze er niet de maatschappelijke nadelen van ondervindt in de zin dat hij of zij geen WAO-uitkering krijgt maar in de WW moet en dergelijke."

Ook staatssecretaris Linschoten stelde op 14 februari 1995 in antwoord op schriftelijke kamervragen over ME en arbeidsongeschiktheid dat Nederland als lidstaat gebonden is aan de erkenning van ME door de WHO (als bijlage 2 bijgevoegd).

En op 12 juni 1995, zei minister Borst bij de behandeling van de nota 'Gezond en wel' in de kamercommissie voor VWS: *"Wat de kwestie van het ME-syndroom betreft, kan ik als minister geen protocol afdwingen om de ziekte te diagnosticeren. Ik zal wel overleggen met het Nederlands huisartsengenootschap. Dit genootschap maakt altijd standaarden voor de huisartsenpraktijk en ik zal vragen of men samen met een aantal specialisten die veel ME-patiënten behandeld hebben, iets dergelijks zou kunnen opstellen. Het is erg vervelend als*

1

Een overzicht van de gehanteerde de diagnosecriteria is bijvoorbeeld te vinden in: Dr. Charles Shepherd, Myalgische Encephalomyelitis: Post-viraal vermoeidheidssyndroom. Richtlijnen voor de patiëntenzorg. In Nederland uitgegeven door de M.E. Stichting (daar te bestellen door f 14,00 over te maken op gironummer 62.17.927 t.n.v. M.E. Stichting-Projecten te Amsterdam, onder vermelding van "Boek Shepherd")

patiënten steeds weer met een arts geconfronteerd worden die zegt de diagnose niet te kunnen stellen of, erger nog, dat de ziekte helemaal niet bestaat." Inmiddels hebben het Nederlands Huisartsengenootschap, het NIVEL en specialisten/onderzoekers van het Academisch Ziekenhuis Nijmegen, overeenstemming bereikt over aanbevelingen voor huisartsen met betrekking tot diagnosestelling, behandeling en begeleiding. Deze zijn op 2 april 1997 door het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg NIVEL openbaar gemaakt: *Langdurige lichamelijk onverklaarde moeheidsklachten: samenvatting, conclusies en aanbevelingen voor het beleid van de medicus practicus*. Door J.W.M. van der Meer, P.M. Rijken, G. Bleijenberg e.a.. Verkrijgbaar bij het NIVEL, postbus 1568 3500 BN Utrecht, telefoon 030 231 99 46. (Tegelijk is bij het NIVEL een literatuurstudie verschenen: P.M. Rijken, J. van der Velden e.a., *Moeheid en het chronische vermoeidheidssyndroom. Literatuurstudie.*)

Ook het TICA, de organisatie die de uitvoering van de sociale verzekeringswetten coördineerde (nu LISV) is van mening dat het feit dat ME (of CVS) is opgenomen in de ziekteclassificatie van de WHO betekent dat dit door verzekeringsartsen als een bekend medisch syndroom moet worden gezien. Zie daarvoor de brief van het TICA van 31 juli 1996 (als bijlage 3 bijgevoegd).

Met ingang van 1 januari 1997 zijn nieuwe diagnosecodes voor bedrijfs- en verzekeringsartsen van kracht geworden. Deze zijn gebaseerd op de ICD-10 van de WHO. ME is daar nu voor het eerst in opgenomen onder codenummer N690. In een toelichting op het codeerproces wordt aangegeven dat men, wanneer er sprake is van ME geen andere code mag gebruiken (zoals bijvoorbeeld A102 "moe", P609 "overige somatoforme stoornis", P690 "Neurasthenie" en P699 "overige psychische stoornissen"). (CAS. Classificaties voor Arbo en SV. VSV, 1997). Zie bijlage 4.

ME en Arbeidsongeschiktheid

In de praktijk doen zich bij arbeidsongeschiktheidskeuringen van mensen met ME vaak grote problemen voor. ME is een zeer invaliderende ziekte, die vaak tot gevolg heeft dat de patiënt niet of nog maar zeer beperkt kan werken. Veel keuringsartsen houden hier niet of onvoldoende rekening mee. Het TICA, het coördinerend orgaan voor de sociale verzekeringen heeft in september 1996 een richtlijn vastgesteld voor de interpretatie van het medisch arbeidsongeschiktheids criterium. Volgens de Steungroep vormt deze richtlijn een goed uitgangspunt voor de beoordeling van de arbeidsongeschiktheid van mensen met een 'moeilijk objectiveerbare' ziekte, zoals ME/ CVS. Heel duidelijk wordt gesteld dat er geen lichamelijke afwijkingen hoeven te zijn vastgesteld om in aanmerking te komen voor een arbeidsongeschiktheidsuitkering. De richtlijn is per 1 maart 1997 een dwingend voorschrift geworden, maar was ook voor die datum al van betekenis. De tekst van deze richtlijn is bij de Steungroep verkrijgbaar. Verzekeringsartsen die ondanks alles moeite hebben met het beoordelen van ME/ CVS-patiënten kunnen een second opinion vragen bij een specialist die ruime ervaring heeft met ME/ CVS.

Over de rol van medici in beroepszaken staat een hoofdstuk in het "informatiesetje Beroep en Bezwaar", dat bij de Steungroep besteld kan worden (zie het meeste recente overzicht van bij de Steungroep te bestellen informatiemateriaal). Dit is voor een groot deel ook van toepassing op de rol van behandelend artsen bij keuringen.

ICD-10

International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems

Tenth Revision

Volume 1



World Health Organization
Geneva
1992

- G93.1 Anoxic brain damage, not elsewhere classified**
Excludes: complicating:
 - abortion or ectopic or molar pregnancy (O00-O07, O08.8)
 - pregnancy, labour or delivery (O29.2, O74.3, O89.2)
 - surgical and medical care (T80-T88) neonatal anoxia (P21.9)
- G93.2 Benign intracranial hypertension**
Excludes: hypertensive encephalopathy (I67.4)
- G93.3 Postviral fatigue syndrome**
 Benign myalgic encephalomyelitis
- G93.4 Encephalopathy, unspecified**
Excludes: encephalopathy:
 - alcoholic (G31.2)
 - toxic (G92)
- G93.5 Compression of brain**
 Compression } of brain (stem)
 Herniation }
Excludes: traumatic compression of brain (diffuse) (S06.2)
 - focal (S06.3)
- G93.6 Cerebral oedema**
Excludes: cerebral oedema:
 - due to birth injury (P11.0)
 - traumatic (S06.1)
- G93.7 Reye's syndrome**
 Use additional external cause code (Chapter XX), if desired, to identify cause.
- G93.8 Other specified disorders of brain**
 Postradiation encephalopathy
 Use additional external cause code (Chapter XX), if desired, to identify cause.
- G93.9 Disorder of brain, unspecified**

G94* Other disorders of brain in diseases classified elsewhere

- G94.0* Hydrocephalus in infectious and parasitic diseases classified elsewhere (A00-B99†)**
- G94.1* Hydrocephalus in neoplastic disease (C00-D48†)**
- G94.2* Hydrocephalus in other diseases classified elsewhere**
- G94.8* Other specified disorders of brain in diseases classified elsewhere**

G95 Other diseases of spinal cord*Excludes:* myelitis (G04.-)

- G95.0 Syringomyelia and syringobulbia**
- G95.1 Vascular myelopathies**
 Acute infarction of spinal cord (embolic)(nonembolic)
 Arterial thrombosis of spinal cord
 Haematomyelia
 Nonpyogenic intraspinal phlebitis and thrombophlebitis
 Oedema of spinal cord
 Subacute necrotic myelopathy
Excludes: intraspinal phlebitis and thrombophlebitis, except non-pyogenic (G08)
- G95.2 Cord compression, unspecified**
- G95.8 Other specified diseases of spinal cord**
 Cord bladder NOS
 Myelopathy:
 - drug-induced
 - radiation-induced
 Use additional external cause code (Chapter XX), if desired, to identify external agent.
Excludes: neurogenic bladder:
 - NOS (N31.9)
 - due to cauda equina syndrome (G83.4) neuromuscular dysfunction of bladder without mention of spinal cord lesion (N31.-)
- G95.9 Disease of spinal cord, unspecified**
 Myelopathy NOS

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

451

Vragen van het lid **Rosenmöller** (GroenLinks) over *de vermoeidheidsziekte ME*. (Ingezonden 23 januari 1995)

1

Bent u ervan op de hoogte dat de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport op 18 januari jl. bij de uitreiking van de «ME-Award» heeft gesteld dat mensen die lijden aan de vermoeidheidsziekte ME in aanmerking moeten kunnen komen voor een WAO-uitkering?

2

Deelt u deze stelling? Zo neen, waarom niet? Zo ja, bent u bereid het daartoe te leiden dat bij (her)keuringen van werknemers in het kader van de WAO rekening wordt gehouden met de (vaak niet of moeilijk objectiveerbare) klachten die ME patiënten hebben?

Antwoord

Antwoord van staatssecretaris **Linschoten** (Sociale Zaken en Werkgelegenheid). (Ontvangen 14 februari 1995)

1

Ja.

2

In algemene zin is het juist, dat er van ziekte of gebrek sprake moet zijn (geweest) wil iemand in aanmerking kunnen komen voor een arbeidsongeschiktheidsuitkering. Dit

is echter geen voldoende voorwaarde. Bepaald is dat de arbeidsongeschiktheid een rechtstreeks en objectief medisch vast te stellen gevolg van ziekte of gebreken dient te zijn. Door mij wordt niet overwogen de eis van «rechtstreeks en objectief vast te stellen» te wijzigen. Verwezen zij in dit verband ook naar mijn antwoord op de aanvullende vragen van het lid mevrouw Adelmund¹.

¹ Aanhangsel Handelingen nr. 452, Vergaderjaar 1994-1995.

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

452

Aanvullende vragen van het lid **Adelmund** (PvdA) over de *vermoeidheidsziekte ME*. (Ingezonden 26 januari 1995)

1
Is Myalgische Encephalomyelitis (ME) een erkende ziekte? Is deze ziekte opgenomen in de internationale ziekteclassificatie van de Wereld Gezondheidsorganisatie?

2
Moeten keuringsartsen de diagnose ME duidelijk stellen, zodat een patiënt die arbeidsongeschikt is door deze ziekte, in aanmerking kan komen voor een WAO-uitkering?

3
Hoe is op dit moment de keuringspraktijk met betrekking tot patiënten met deze ziekte?

Toelichting:

Deze vragen dienen ter aanvulling op de eerdere vragen ter zake van het lid Rosenmöller, ingezonden 23 januari 1995.

Antwoord

Antwoord van staatssecretaris **Linschoten** (Sociale Zaken en Werkgelegenheid), mede namens de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (Ontvangen 14 februari 1995)

1
ME is opgenomen in de internationale ziekte classificatie van

de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO). Alle lidstaten van de WHO zijn hieraan gebonden. Dat geldt dus ook voor Nederland. ME is voor Nederland dan ook een erkende ziekte.

2
Allereerst wordt opgemerkt dat het stellen van een diagnose niet de primaire taak van verzekeringsartsen is. Het stellen van een diagnose is de primaire taak van behandelend artsen. De primaire taak van verzekeringsartsen is om beargumenteerd vast te stellen wat een verzekerde met gezondheidsproblemen nog zou kunnen doen.

Een tweede opmerking is dat de AAW en de WAO geen ziekte verzekeren maar de financiële gevolgen van langdurige arbeidsongeschiktheid als gevolg van ziekte of gebreken. Een derde opmerking is dat mensen bij dezelfde diagnose vaak tot totaal verschillende prestaties in staat blijken. Als er een diagnose gesteld is, impliceert dat dus allerm minst dat er ook arbeidsongeschiktheid in de zin van de AAW en de WAO bestaat. Voor het maken van aanspraken op de AAW en de WAO is het niet nodig dat er lichamelijke afwijkingen aangetoond zijn. Op 25 januari 1995 heeft het TICA bij mededeling M 95.02 de bedrijfsverenigingen hier nog eens op geattendeerd. Zoals uit het vorenstaande moge blijken heeft een diagnose dus maar een betrekkelijke betekenis voor de

verzekeringsgeneeskundige beoordeling.

3
Zoals vermeld in het antwoord op vraag 2 is het de primaire taak van verzekeringsartsen om beargumenteerd vast te stellen wat een verzekerde met zijn gezondheidsproblemen nog zou kunnen doen.

In de artikelen 5 van de AAW en 18 van de WAO is het arbeidsongeschiktheids criterium opgenomen. Bepaald is dat de arbeidsongeschiktheid een rechtstreeks en objectief medisch vast te stellen gevolg van ziekte of gebreken dient te zijn. Dit impliceert dat het niet voldoende is dat verzekeringsartsen constateren dat verzekerden vanwege hun klachten een bepaald onvermogen ervaren, maar dat zij daar een professioneel oordeel over dienen te formuleren. De kern van het probleem is dat er door sommigen van wordt uitgegaan dat het stellen van een diagnose ME leidt tot het verkrijgen van een AAW/WAO-uitkering. Maar, zoals ook uit het antwoord op vraag 2 blijkt, is voor de verzekeringsgeneeskundige de diagnose niet het meest relevant. Het gaat er in alle gevallen om dat de verzekeringsarts een gemotiveerde beschrijving geeft van de mate waarin een belanghebbende nog tot bepaalde activiteiten in staat te achten is.

Uw brief van
9 juli 1996
Uw kenmerk
geen

Behandeld door
S. Knepper
Doorkiesnummer
020 504 75 16



Tica

Bijlage 3

Ons kenmerk
V&G/5812-Knep

Bezoekadres
Gebouw Metropolitan
Buitenveldertselaan 3
1082 VA Amsterdam

Mevrouw I. H

Algemeen telefoonnummer
020 504 75 00
Faxnummer
020 504 75 55

Postadres
Postbus 74765
1070 BT Amsterdam

Datum
31 juli 1996

Onderwerp
'medische objectieverbaarheid'

Geachte mevrouw H.

Uit uw brief begrijp ik dat uw WAO-uitkering enkele jaren geleden is ingetrokken door het GAK te Venlo omdat er geen lichamelijke oorzaak voor uw klachten gevonden kon worden. U voert daar een procedure over voor de Centrale Raad, u denkt dat uw kansen om die te winnen klein zijn. U dreigt zonder inkomsten te geraken omdat u wellicht ook niet in aanmerking komt voor een bijstandsuitkering.

In november 1993 heeft de toenmalige directeur van de GMD, dr. W. Boersma, alle vestigingen in kennis gesteld van het van kracht worden van de standaard 'Geen benutbare mogelijkheden'. In overeenstemming met deze richtlijn behoren de mogelijkheden en beperkingen van iedere cliënt door de verzekeringsarts beoordeeld en in kaart gebracht te worden, waarna een arbeidsdeskundige de aanspraken op uitkering volgens wettelijke bepalingen vast stelt. Dit kan alleen achterwege blijven wanneer een cliënt zijn zelfredzaamheid grotendeels verloren heeft. Dan kan de verzekeringsarts de cliënt zonder arbeidskundig onderzoek volledig arbeidsongeschikt verklaren.

Wij hebben de bedrijfsverenigingen er na de opheffing van de GMD in januari 1995 op geattendeerd dat deze richtlijn nog steeds van kracht is (mededeling M 95.02); in juni 1996 verscheen een beter uitgewerkte versie van de standaard (mededeling M 96.79) die inhoudelijk globaal ongewijzigd is gebleven.

De wettelijke formulering '*als rechtstreeks en medisch objectief vaststelbaar gevolg van ziekte of gebrek*' heeft inderdaad tot de misvatting geleid dat alléén recht op een eventuele uitkering kan bestaan, indien voor de gezondheidsklachten die tot ongeschiktheid leiden een lichamelijke oorzaak aantoonbaar is. In een begeleidend schrijven bij de eerder genoemde mededeling hebben wij de bedrijfsverenigingen erop geattendeerd dat deze uitleg onjuist is. In februari en juni 1995 heeft staatssecretaris Linschoten dat in antwoord, op vragen van kamerleden, nog eens bevestigd.

De Centrale Raad hanteerde altijd al het criterium dat de 'ongeschiktheid tot werken wegens ziekte of gebrek' naar objectieve maatstaven bepaald moet worden. Bij vrijwel alle uitspraken werd dit zo geïnterpreteerd, dat de aanwezigheid van lichamelijke afwijkingen vereist was. Gezien het standpunt van de wetgever valt te verwachten dat de jurisprudentie deze interpretatie zal nuanceren; dat is in enkele recente uitspraken van de Centrale Raad inderdaad ook al gebeurd.

Om een einde aan de onduidelijkheid te maken heeft het Tica een richtlijn 'medisch arbeidsongeschiktheids criterium' laten ontwikkelen die beoogt een duidelijke uitleg aan het gewijzigde criterium te geven. Het concept ervan is door een groot aantal verzekeringsartsen en maatschappelijke organisaties becommentarieerd; in augustus stelt het Tica de definitieve versie vast. De richtlijn gaat ervan uit dat de verzekeringsarts de cliënt eerst zorgvuldig vraagt naar zijn klachten, beperkingen en handicaps. Vervolgens toetst hij de mededelingen van de cliënt hierover zo goed mogelijk. Dat laatste kan gebeuren in het gesprek met de cliënt zelf door diens verhaal op consistentie na te gaan, door de bevindingen van de behandelend arts na te vragen - niet alleen de gevonden afwijkingen, maar ook diens indrukken en beoordeling van de ernst van de klacht - of door vast te stellen of de klachten en beperkingen onderdeel uitmaken van een bekend medisch syndroom. Dat is bij het chronisch vermoeidheidssyndroom het geval; het is door de WHO opgenomen in de internationale classificatie van ziekten. Tenslotte kan de verzekeringsarts informeren bij de werkgever of anderen die de cliënt goed kennen en informeren naar hun waarnemingen. Er blijven altijd elementen van subjectiviteit meespelen, er is dan ook eerder sprake van maximaal haalbare objectiviteit.

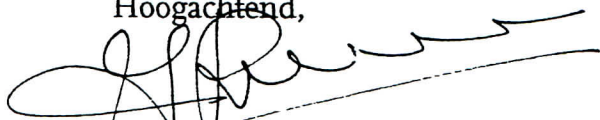
Op deze manier wordt bewerkstelligd dat een verzekeringsarts die na grondig onderzoek redelijk overtuigd is van het bestaan van klachten, beperkingen en handicaps de claim van een cliënt niet hoeft af te wijzen, alléén omdat de geneeskunde lang niet alle klachten kán verklaren.

Het is nooit de bedoeling van de wetgever geweest de verzekeringsarts klachten en beperkingen te laten negeren die volgens u 'iedereen die zich er een beetje in verdiept kan waarnemen'. Nergens is ooit gesteld dat de wetswijziging betekende dat de arts zich alleen van een handicap hoeft te laten overtuigen als hij lichamelijke afwijkingen kan vaststellen. De onjuistheid van deze interpretatie - die overigens ook al vóór 1993 aanhang had onder een deel van de verzekeringsartsen - is in de vakliteratuur herhaalde malen aan de orde gesteld.

Op grond van de gegevens in uw brief kan ik niet beoordelen of u voor een uitkering in aanmerking zou komen. Sinds de beoordeling van uw arbeidsongeschiktheid door het GAK in Venlo zijn de inzichten hoe het medische arbeidsongeschiktheids criterium wél uitgelegd moet worden duidelijker uitgekristalliseerd. Maar de richtlijnen die ten tijde van uw herbeoordeling van kracht waren hadden tenminste moeten leiden tot het opstellen van een belastbaarheidsprofiel door de verzekeringsarts en een arbeidskundig onderzoek naar uw resterende vermogens om met arbeid te verdienen.

Ik betreur het dat dit niet gebeurd is. Aangezien het Tica niet bevoegd is de uitvoering van de arbeidsongeschiktheidswetten te toetsen en klachten te behandelen houdt onze bemoeienis daarmee op. Hopelijk kunt u deze brief gebruiken.

Hoogachtend,



J.F. Buurmeijer,
voorzitter

cc.dhr. J.C.F. Schellekens, stafverzekeringsarts dk Venlo
dhr. N.H.Th.Croon, medisch adviseur GAK Nederland BV
dhr. P.A. van Leeuwen, stafverzekeringsarts Ctsv

CAS

Classificaties voor Arbo en SV

Classificatie van klachten, ziekten en oorzaken
voor bedrijfs- en verzekeringsartsen

Het codeerproces

Om zich de classificatie snel eigen te maken - daardoor ook optimaal gebruik ervan te maken - is een systematische benadering bij het codeerproces aan te bevelen. In principe moet men proberen iedere diagnose-omschrijving eerst te klasseren. Met de volgende codeervoorbeelden worden de codeerregels besproken.

Codeervoorbeelden

Hernia diaphragmatica. Conform regel 3 klasseert men deze diagnose onder *Ziekten van spijsverteringsstelsel* (hoofdstuk S). Conform regel 4 klasseert men vervolgens via het onderdeel *overige aandoeningen* (S6) naar het blok *hernia* (S63) om tenslotte conform regel 5 de diagnose-omschrijving onder zijn eigen klasse *hernia diaphragmatica* (S630) te plaatsen.

Benigne myalgische encefalomyelitis. Stel dat men deze diagnose niet onder een fysiologisch orgaansysteem wil plaatsen. Conform regel 3 zou men eerst hoofdstuk *Psychische stoornissen en gedragsstoornissen* kunnen kiezen. Nu kan men conform regel 4 proberen te klasseren onder het onderdeel *klachten* - geen resultaat - vervolgens via het onderdeel *overige psychische stoornissen* de blokken *somatoforme stoornis* of *overige psychische stoornissen*. Bij de codes P609, P690 en P699 wordt men door exclusie naar de juiste code verwezen: in casu N690. In de ICD-10 is deze ziekte namelijk onder *Ziekten van het centraal zenuwstelsel* geclassificeerd. Had men daarentegen conform regel 3 besloten dat dit een ziekte is die onder het hoofdstuk *Aandoeningen, niet elders geclassificeerd* te klasseren valt en probeerde men te klasseren onder het onderdeel *klachten*, dan exclu-deert ook A10.2 naar de juiste code.

N69 Overige ziekten van zenuwstelsel

N629 Myasthenia gravis en andere neuromusculaire aandoeningen

N639 Spierdystrofie en myopathie

N690 Vermoeidheidssyndroom na virusinfectie
Benigne myalgische encefalomyelitis

N699 Overige ziekten van zenuwstelsel

Uitgave VSV, 1997 (030 230 67 55)