

# 25 jaar STEUNGROEP!

## 1995 - 2020

### 25 JAAR STEUNGROEP: EEN TERUG- EN VOORUITBLIK

**Dit jaar bestaat de Steungroep als stichting 25 jaar. Tijd voor een terugblik, én een blik op de toekomst. Wat hebben we bereikt, en wat gaan we nog doen?**

Toen we met een kleine groep mensen ruim 25 jaar geleden de Steungroep oprichtten, was het ons doel steun te bieden aan ME-patiënten\* die, net als wijzelf, door hun ziekte problemen hadden op het gebied van werk, onderwijs, arbeidsongeschiktheid en uitkeringen. Aan die doelstelling zijn we al die jaren trouw gebleven. We zijn ons door dik en dun blijven inzetten voor patiënten en hebben inmiddels heel wat voor elkaar gekregen. Hieronder een overzicht.



*Groningen, 1995: Ynske Jansen tekent de stichtingsakte in het kantoor van notaris K. Kuhlmann*

### Informatie en advies

We begonnen destijds met het maken van een A4'tje met tips voor de keuring bij arbeidsongeschiktheid. Vrij snel daarna startten we met een telefonisch spreekuur. Daar was bij patiënten grote behoefte aan. In de loop van de jaren is dit flink uitgegroeid. Alle patiënten

die onze steun zoeken proberen we zo goed mogelijk te helpen. We zorgen dat we goed op de hoogte zijn van wetten, regels en de praktijk, verzamelen ervaringen van patiënten, leren daarvan en gebruiken onze kennis om anderen te helpen.

Honderden mensen per jaar weten ons wettelijk telefonisch spreekuur te vinden, dus in de voorbije 25 jaar zijn dat er duizenden geweest. En met onze informatieve brochures, het kwartaalblad *Steungroepnieuws*, onze website met uitgebreide informatie, en berichtgeving via de sociale media hebben ME-patiënten een unieke bron van informatie en advies ter beschikking.

### Wetten, regels, protocollen en richtlijnen

In al die jaren is wel gebleken dat er geen eenvoudige en snelle oplossing is voor de problemen waar veel patiënten mee te maken hebben. Steeds weer lopen zij op tegen de bewering dat hun ziekte of arbeidsongeschiktheid 'niet objectief is vast te stellen', en dat zij daarom geen recht hebben op een uitkering of voorziening. Dat is niet waar! Wel is het zo dat de oorzaak van ME/CVS nog niet bekend is en dat er nog geen algemeen aanvaarde diagnostische test bestaat. Maar aan de hand van de meest actuele diagnosecriteria, zoals de CCC (*Canadian Consensus Criteria*, 2003) en de ICC (*International Consensus Criteria*, 2011), kan een arts de diagnose wel degelijk zorgvuldig stellen. Ter ondersteuning kunnen daarbij verschillende medische testen worden gedaan. Maar ook als er weinig testen zijn gedaan, of geen afwijkingen zijn gevonden, moet er bij de keuring rekening worden gehouden met de beperkingen die iemand heeft vanwege gezondheidsklachten. Niet een afwijking in het bloed, maar het feit dat iemand door ziekte niet (volledig) kan werken, kan recht geven op een uitkering wegens arbeidsongeschiktheid.

## Acties van de Steungroep op dit gebied:

- *Medisch arbeidsongeschiktheids criterium en Schattingsbesluit 2000*

Al in het begin van ons bestaan als Steungroep wezen wij de politiek erop dat veel patiënten ten onrechte geen uitkering kregen door een verkeerde uitleg van de wet. We riepen ook patiënten op om hierover brieven te schrijven naar politici. Als gevolg daarvan kwam er 1996 de 'Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheids criterium'. Daarin staat dat mensen, ook als er geen lichamelijke oorzaken voor hun klachten zijn gevonden, toch in aanmerking kunnen komen voor een uitkering wegens arbeidsongeschiktheid.

Toen dit onvoldoende effect had, hebben we met andere patiëntenorganisaties en de vakbeweging FNV actie gevoerd om deze richtlijn een wettelijke status te geven. Dat lukte en werd de 'Nota van toelichting bij het Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten' van 2000.



- *Zwarte lijst WIA tegengehouden*  
De problemen met de WAO, WIA en Wajong worden ook veroorzaakt doordat de overheid de sociale zekerheid bij arbeidsongeschiktheid in de loop der jaren steeds

meer heeft ingeperkt. Door herkeuringen raakten patiënten hun uitkering kwijt. Steeds minder mensen kregen toegang tot een uitkering en die uitkeringen werden vaak ook lager. Deze afbraak konden wij niet stoppen. Maar een belangrijke verslechtering hebben we wel tegengehouden: het plan van de regering om 'witte' en 'zwarte' lijsten te hanteren bij de invoering van de WIA. Als je ziekte op de witte lijst stond, zou je als je arbeidsongeschikt was een uitkering krijgen, wanneer je ziekte op de zwarte lijst stond niet. Een van de ziektes op de zwarte lijst zou ME/CVS zijn. We stonden vooraan in het verzet tegen dat plan en wisten het, samen met anderen, tegen te houden. ME-patiënten hebben dus dezelfde rechten op sociale zekerheid als mensen met andere, minder omstreden ziektes.

- *Richtlijn CVS*

In plaats van die zwarte lijsten kwamen er verzekeringsgeneeskundige protocollen, zoals het 'protocol CVS'. In 2013 werd dat vervangen door de 'richtlijn CVS', met hoofdstukken over begeleiding door bedrijfsartsen en de beoordeling van arbeidsongeschiktheid door verzekeringsartsen. Wij hebben veel kritiek op die richtlijn. De aanbevelingen voor diagnostiek (heel weinig onderzoek) en behandeling (geen medicijnen, wel gedragstherapie [CGT] en lichamelijke oefentherapie volgens een strak schema [GET]) zijn echt beroerd.

Het vervelende is dat sommige bedrijfs- en verzekeringsartsen vooral naar deze richtlijn verwijzen om ME-patiënten te pushen CGT of GET te volgen. Dit terwijl de richtlijn aangeeft dat er geen bewijs is gevonden dat die behandelingen helpen om te herstellen en weer aan het werk te kunnen.

Maar door ons toedoen is er óók een aantal bruikbare aanbevelingen in de richtlijn gekomen. Er is aandacht voor de verschillende beperkingen waarmee patiënten te kampen hebben, bijvoorbeeld op het gebied van arbeidsduur, concentratie, geheugen en zintuigelijke prikkels.

Bedrijfsartsen gaan bij werkhervatting dikwijls uit van een standaardopbouw naar steeds meer arbeidsuren, die bij ME in de praktijk vaak onmogelijk blijkt en zelfs

achteruitgang veroorzaakt. Wij hebben er met succes op aangedrongen dat in de richtlijn maatwerk wordt geadviseerd bij re-integratie, en een opbouw met haalbare doelen en aandacht voor duurzaamheid van het bereikte niveau/aantal werkuren.

### De uitvoeringspraktijk

Maar wetten en richtlijnen zijn één, de manier waarop hier in de praktijk uitvoering aan wordt gegeven is twee. De medische wereld in Nederland heeft erg weinig kennis over ME/CVS, en benadert patiënten dikwijls vanuit vooroordelen. Dat geldt zowel voor huisartsen en specialisten als voor bedrijfs- en verzekeringsartsen. We proberen daarom ook de praktijk van begeleiding en beoordeling door deze artsen te verbeteren.

- *Bezwaar en beroep*

De officiële manier om een onjuiste beoordeling van een UWV-arts aan te vechten is de juridische weg: bezwaar maken en in beroep gaan. Dat is een strijd van individuele patiënten en hun advocaten, maar wij helpen zoveel mogelijk met onze informatie. Het is meestal een langdurig, belastend en vaak kostbaar proces, maar er is zeker kans op succes. Er worden rechtszaken gewonnen, al zijn dat er naar onze mening veel te weinig. Rechters zijn geen medici en varen vaak blind op verzekeringsartsen. En onafhankelijke deskundigen die voldoende op de hoogte zijn van ME/CVS zijn in Nederland nauwelijks te vinden.



Bij bezwaar- en beroepszaken hebben patiënten en hun advocaten vaak veel aan onze informatie. Ook wisselen we zo nu en dan informatie uit met advocaten en kunnen patiënten via het telefonisch spreekuur namen van geschikte rechtshulpverleners krijgen.

- *Actie en mediation*

Ook op andere manieren hebben we geprobeerd om verkeerde beslissingen recht te zetten. Via collectieve actie bij UWV Hengelo vanaf 2008 hebben we afgedwongen dat er mediation (bemiddeling) zou plaatsvinden tussen het UWV en een aantal ME-patiënten die een klacht hadden ingediend over de beoordeling van hun arbeidsongeschiktheid. Als resultaat daarvan zijn de meesten daarna opnieuw gekeurd, met een veel betere uitkomst. Het was wel een langdurig proces, dat tot 2011 duurde en veel doorzettingsvermogen heeft gevraagd van de betrokken patiënten en veel menskracht van de Steungroep, die hen bijstond in de bemiddelings- en beoordelingsgesprekken. Ook in andere individuele gevallen hebben we een paar keer bereikt dat het UWV opnieuw naar een zaak heeft gekeken, met als resultaat een (hogere) uitkering.



Den Haag, 2018: ME-patiënten overhandigen een verslag van keuringservaringen aan leden van de Tweede Kamer

- *Moties en UWV-instructie*

Door politici te benaderen hebben we twee keer het recht op herziening van UWV-besluiten over ME-patiënten afgedwongen. De eerste keer gebeurde dat in 2005, toen twee moties van Kees Vendrik (destijds Tweede Kamerlid voor GroenLinks), werden aangenomen na onze acties. In deze moties is vastgelegd dat ME/CVS een officieel erkende aandoening is, dat verzekeringsartsen van het UWV bij de keuring volledig rekening moeten houden met alle beperkingen van ME-patiënten én dat degenen die door het UWV op grond van onjuiste argumenten beoordeeld zijn, op verzoek een nieuwe keuring kunnen krij-



gen. Als gevolg hiervan wees het UWV in 2006 in een instructie zijn verzekeringsartsen erop dat dergelijke argumenten niet meer gebruikt mochten worden. Die instructie is nog steeds van kracht. De tweede keer vond plaats in 2019. Toen nam de Tweede Kamer een motie aan op initiatief van D66'er Rens Raemakers. De motie werd ingediend in de nasleep van de publicatie van het advies van de Gezondheidsraad over ME/ CVS in 2018, waarover verderop meer. De actie van Raemakers was het resultaat van het onderzoek dat wij, samen met de ME/ CVS- Stichting en de ME/ cvs Vereniging, in verband hiermee deden naar ervaringen van ME-patiënten met het UWV, én van een gezamenlijke lobby van de patiëntenorganisaties. Ook deze motie is een pleidooi om ME-patiënten die door het UWV verkeerd beoordeeld zijn, een herkeuring aan te bieden. We hebben daarover overleg gehad met het UWV, maar dat is nog niet afgerond.



*2018: Ynske Jansen overhandigt een verslag van ervaringen van ME-patiënten aan het UWV*

### *Overleg met UWV*

Met enige regelmaat zitten we met het UWV om de tafel. We proberen door die gesprekken verbeteringen te bereiken, al gaat dat vaak traag. Onderwerpen die tot nu toe aan de orde zijn gekomen zijn onder andere het gebruik van de juiste diagnosecode voor ME/ CVS (dus bijvoorbeeld niet de code voor vermoeidheid of psychische stoornis), het recht om een geluidsopname te maken tijdens het gesprek met de verzekeringsarts, de mogelijkheid dat deze arts aan huis komt bij zeer ernstig zieke mensen. Ook hebben wij het feit aangekaart dat er door artsen van het UWV nogal eens snerende opmerkingen

worden gemaakt over medici die veel ME-patiënten behandelen.

Alle bovengenoemde punten waarop de Steungroep een positieve invloed heeft gehad, hebben documenten opgeleverd waarop ME-patiënten en hun advocaten en belangenbehartigers zich kunnen beroepen. Al met al zouden ME-patiënten er zonder de Steungroep een stuk slechter voorstaan wat hun rechten betreft.

### **Erkenning**

Erkenning, dat is waar veel ME-patiënten naar verlangen. Officieel is de ziekte al lang erkend. Sinds de jaren zestig van de vorige eeuw staat ME als neurologische diagnose in de ziekteclassificatie van de Wereldgezondheidsorganisatie WHO. In 1994 zei toenmalig minister Els Borst van Volksgezondheid in de Tweede Kamer dat Nederland daar als WHO-lidstaat aan gebonden is. Vanaf 1997 staat ME/ CVS ook in de diagnosecodes voor bedrijfs- en verzekeringsartsen, die is afgeleid van de WHO-classificatie.

Toch verkondigde staatssecretaris van Sociale zaken Hans Hoogervorst in 2005 dat ME geen ziekte is, en dat gedragstherapie de remedie is. Dit werd door de Tweede Kamer rechtgezet met de hierboven genoemde moties Vendrik. Sinds die tijd zijn er, voor zover wij weten, geen politici meer geweest die stellen dat ME/ CVS geen ziekte is (sommige medici en publicisten beweren dat helaas nog wel).

Maar erkenning op papier betekent jammer genoeg niet dat artsen voldoende op de hoogte zijn van ME/ CVS en dat de patiënten goede zorg krijgen en het begrip en de voorzieningen en uitkering die ze zo hard nodig hebben. Daarom beperken wij ons niet tot het opkomen voor de belangen van patiënten op het gebied van werk, onderwijs, arbeidsomgeschiktheid en uitkeringen, maar doen we ook ons best om te bereiken dat de ernst van ME/ CVS serieus wordt genomen en patiënten een betere behandeling krijgen.

### *Advies Gezondheidsraad*

Toen Ynske Jansen, Steungroeper van het eerste uur, gevraagd werd lid te worden van de commissie ME/ CVS van de Gezondheidsraad, heeft ze dan ook volmondig ja gezegd. Deze commissie was ingesteld nadat de Tweede Kamer, in reactie op het burgerinitiatief van de Groep ME Den

Haag, de Gezondheidsraad had gevraagd een advies over ME uit te brengen. Uiteindelijk bestempelde de Gezondheidsraad in 2018 in dit advies ME/CVS als ernstige chronische multisysteemziekte, die de kwaliteit van leven en het functioneren substantieel beperkt. Het advies maakte duidelijk dat ME geen gedragsstoornis is, maar een lichamelijke ziekte. Via Ynske Jansen hebben wij een heel belangrijke bijdrage geleverd aan dit advies, dat veel patiënten nieuwe hoop heeft gegeven.

#### *Verdere maatregelen*

Maar ook het advies van de Gezondheidsraad is maar een papieren tijger als er verder niets gebeurt. Samen met de andere patiëntenorganisaties hebben we ons ervoor ingezet dat er op basis van dit advies concrete maatregelen komen die ME-patiënten uitzicht geven op een verbetering van hun situatie:

- In opdracht van de overheid werkt een stuurgroep van ZonMW nu aan een onderzoeksagenda voor biomedisch onderzoek naar ME/CVS. Als Steungroep zijn wij daarin vertegenwoordigd.
- Wij gaan, voornamelijk nog achter de schermen, voorop in een lobby voor een nieuwe richtlijn ME/CVS. Die moet de achterhaalde 'richtlijn CVS' uit 2013 vervangen, zodat zorgverleners houvast krijgen om de diagnose zorgvuldig te stellen en hun patiënten zo goed mogelijk te helpen, in plaats van ze alleen CGT en GET aan te bieden.
- Ook zetten we ons in voor een landelijk kenniscentrum ME/CVS, waar behandelaren en onderzoekers terecht kunnen voor actuele informatie over ME/CVS.

#### **Samenwerking**

Bij dit alles werken we zo veel mogelijk samen met de andere organisaties van ME- en CVS-patiënten. Daarbij hebben we wel ervaren dat samenwerking veel tijd en energie kost, en dat het soms lastig is om kleine en grote verschillen te overbruggen. Maar we blijven ons inzetten, want samen staan we sterker. Op dit moment zijn we bezig met aansluiting bij de EMEA, de Europese koepel van organisaties van ME-patiënten. We hebben ook goede er-

varingen opgedaan in samenwerking met patiëntenorganisaties op het gebied van andere ziektes, zoals de Whiplash stichting, de Nierpatiëntenvereniging en de Lyme patiëntenvereniging en de overkoepelende organisaties Ieder(in) en Patiëntenfederatie.

#### **Vooruitblik**

De Steungroep is in 1994 door een paar mensen opgericht en in 1995 een stichting geworden. Pas later, in 2000, zijn we vaste donateurs gaan werven om onze activiteiten te financieren. We zijn een kleine organisatie gebleven, maar wel met bijna 1000 donateurs, waarvan velen van het eerste uur. We hebben in het verleden een paar keer subsidie gekregen voor tijdelijke projecten, die hebben we goed benut. Maar we moeten het verder doen zonder structurele subsidie, met alleen vrijwilligers. We zijn trouw gebleven aan onze doelstelling en hebben op dat gebied veel expertise opgebouwd en veel bereikt. ME-patiënten:



*Ynske Jansen tijdens een informatiebijeenkomst voor patiënten*

- kunnen ergens terecht voor informatie en advies op het gebied van werk, onderwijs, arbeidsongeschiktheid en uitkeringen;
- hebben er recht op dat hun ziekte en hun beperkingen door instanties serieus genomen worden en kunnen zich daarbij beroepen op besluiten, regels en documenten;
- hebben met de Steungroep een belangenbehartiger bij instanties als het UWV;
- mogen verwachten dat het advies van de Gezondheidsraad uit 2018 het begin is van het einde van oude misvattingen en vooroordelen over hun ziekte;
- hebben uitzicht op een nieuwe richtlijn

---

ME/ CVS, die moet leiden tot betere diagnostiek en behandeling;

- kunnen in sommige gevallen binnenkort een herziening krijgen van een verkeerde beslissing van het UWV;
- kunnen hopen op een biomedisch onderzoeksprogramma dat bijdraagt aan meer inzicht in hun ziekte.

Maar helaas is de Steungroep nog lang niet overbodig. De positieve verwachtingen moeten nog wel worden waargemaakt, en daarvoor moet er nog veel gebeuren. We doen ons werk met een kleine kern van trouwe medewerkers. Van veel mensen die in het verleden

een kleine of grote bijdrage hebben geleverd aan dit werk, hebben we om uiteenlopende redenen afscheid moeten nemen. Daar zijn nieuwe mensen voor in de plaats gekomen, maar een paar extra zou zeer welkom zijn. We staan voor grote uitdagingen.

\* We gebruiken in dit stuk de term ME-patiënten voor mensen met de diagnose ME, CVS of ME/ CVS.