



*Den Haag 27 maart 2019  
Ynske Jansen*

Geachte volksvertegenwoordigers,

Ik ben blij met de uitnodiging voor dit gesprek. Ik hoop dat u straks heel veel vragen hebt. Wij zullen ze graag beantwoorden.

Naar schatting 25% van de ME-patiënten is zo ernstig ziek als de mensen die u in het filmpje van zonet hebt gezien. Alle dagen op bed, afgeschermd tegen licht en geluid in een donkere kamer. Volledig afhankelijk van verzorging. Dat is vreselijk en lijkt uitzichtloos.

Maar ook voor de overige 75% heeft de ziekte zeer ernstige gevolgen. Je kunt je werk niet meer doen. Je inkomen keldert enorm. Je kunt niet meer een normale partner, moeder of vader zijn. Je sociale contacten worden minimaal. Je bent voor heel veel dingen afhankelijk van anderen. Sommigen moeten als volwassene zelfs weer bij hun ouders intrekken voor de nodige verzorging.

Deze ziekte trof ook mij, bijna 30 jaar geleden. Mijn hele leven stond op zijn kop. Gelukkig kon ik uiteindelijk nog wel iets, maar mijn activiteit is beperkt tot een paar uurtjes per dag.

Ik vertegenwoordig de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. Mijn organisatie komt al 25 jaar op voor de belangen van ME- en CVS-patiënten op het gebied van maatschappelijke participatie. Dat is hard nodig. Met name bij de sociaal-medische beoordeling door het UWV of in het kader van de WMO of Participatiewet gaat er nog steeds heel veel mis. Het is niet alleen de ziekte zelf, die het leven met ME zo moeilijk maakt. Het onbegrip, gebrek aan behandeling, opdringen van verkeerde behandeling en uitsluiting van de nodige uitkering of voorzieningen maken de schade onnodig veel groter.

Veel mensen met ME hebben nu hun hoop op u gevestigd. Dat ziet u aan de grote belangstelling op de publieke tribune. Veel meer patiënten hadden graag aanwezig willen zijn, maar zijn daartoe niet in staat. Sommigen van hen hebben een boodschap aan u geplaatst op een digitaal prikbord. Dat wil ik u graag laten zien. [zie beeldscherm: Zorg beter voor ME, prikbord 27-03-2019.jpg (beeld eerst vergroten) of <https://www.kudoboard.com/boards/yUZ3I5Mo>]

U leest op dat prikbord bijvoorbeeld het verhaal van Sophie. Ze kreeg geen medische zorg en geen voorzieningen, zoals een rolstoel, en het UWV oefende bij de WAO-keuring grote druk op haar uit. Daardoor is ze zo achteruitgegaan dat ze nu in een verpleeghuis moet wonen. Daar ligt ze nu, in het donker. Ze schrijft:

*Het verpleeghuis had geen enkele kennis van ME. Ik heb ze langzaam moeten leren hoe ze met me om moeten gaan. Gelukkig begonnen ze daar steeds meer open voor te staan. Uiteindelijk heb ik nu hier [...] een dokter die me helpt. Het is echter te laat. Ik ben zo slecht geworden, dat ik nu voortdurend achteruit ga. Met de juiste hulp en kennis was dit nooit gebeurd. Misschien was ik niet beter geworden, maar ik was nooit zo verslechterd. Dit is het directe gevolg van de onwetendheid en onwil van dokters om mij te helpen, die geen medicijnen voor wilden schrijven die mijn symptomen verlichten, en de eindeloze gevechten met instanties die me de zeer noodzakelijke zorg wilden onthouden.*

Windy beschrijft vergelijkbare ervaringen:

*Ook na het uitkomen van het advies van de Gezondheidsraad heeft het UWV mij verplicht CGT [gedragstherapie. YJ] voorgeschreven. Ondanks een door 2 verschillende artsen, onafhankelijk van elkaar, met biomedische data onderbouwde, diagnose ME. Dit moet echt anders. Het kan ook echt anders. Ik had nooit kunnen vermoeden dat ik ondanks alle inspanningen niet beter zou worden, dat ik er zelfs geïnvallideerd door ben geraakt. Lopend ging ik het SOLK traject in, in een rolstoel ging ik weg.*

[Ter verduidelijking: SOLK traject: behandeling van 'onverklaarde klachten', vaak met gedragstherapie en opvoering van fysieke activiteit. Dat doet geen recht aan de diagnose ME en kan de ME-patiënt ernstig schaden. YJ]

Moniek schrijft op het prikbord:

*De vraag is wie mij gelooft, door mijn ziekte komen we bij de voedselbank terecht. En moet er een rechtszaak aangegaan worden, omdat men denkt dat ik mij aanstel. Alsof ik kies voor een scootmobiel omdat het zo cool is op 37 jarige leeftijd? En ik te lui ben om te lopen dus mijn man mij duwt in mijn rolstoel?*

Tot zover het prikbord. Daar staat nog veel meer op dat uw aandacht waard is. Ik beperk mij in deze introductie verder tot twee belangrijke

onderwerpen: de richtlijn CVS en de sociaal-medische beoordeling.

## **Behandelrichtlijn**

Een deel van al dit leed, van deze gezondheidsschade, wordt veroorzaakt door de Richtlijn CVS uit 2013. Deze richtlijn beveelt als behandeling gedragstherapie aan, met geforceerde opbouw van fysieke activiteit, en verder niets. Dat helpt patiënten niet, integendeel. De aanbeveling miskent het feit dat inspanning, van welke aard dan ook, tot tijdelijke of blijvende verslechtering kan leiden. De richtlijn zwijgt over behandeling om symptomen te verzachten, terwijl de Gezondheidsraad dat juist adviseert. Medicatie wordt in de richtlijn alleen maar afgeraden. Daarom hebben de patiëntenorganisaties ook nooit met die richtlijn ingestemd. Minister Bruins stelt in zijn brief dat de oude richtlijn CVS het professionele kader voor de medische praktijk blijft vormen, totdat er een nieuwe richtlijn is. Dat zou een ramp zijn voor de patiënten. Maar richtlijnen kunnen alleen deel uitmaken van de professionele standaard als ze voldoende up-to-date zijn. Anders dragen ze niet bij aan het doel: verbeteren van de kwaliteit van de zorg. In de VS, Engeland en Australië zijn soortgelijke aanbevelingen al ingetrokken of wordt gewerkt aan nieuwe richtlijnen. Het Nederlands Huisartsengenootschap heeft om dezelfde reden de richtlijn CVS in oktober 2018 geschrapt uit zijn richtlijnen-database.

De andere artsenorganisaties hebben echter tot nu toe geen besluit genomen om de gewraakte aanbevelingen te schrappen of de richtlijn te herzien. Anders dan de minister stelt, is daarvoor wel voldoende medische kennis beschikbaar. En in ieder geval kunnen de oude aanbevelingen worden ingetrokken. Dat gaat niet zonder uw hulp. De oude richtlijn is er gekomen door overheidssubsidie. Ook dat schept een verplichting.

### **Wilt u er alstublieft bij de minister op aandringen:**

- **dat hij doet wat mogelijk is om de behandelaanbevelingen van de richtlijn CVS in te laten trekken, en**
- **dat hij herziening van de richtlijn in gang zet en hiervoor voldoende middelen vrijmaakt?**

## **Sociaal-medische beoordeling**

Ik wil graag heel kort nog iets zeggen over de sociaal-medische beoordeling. Mensen met ME krijgen lang niet altijd de uitkering waar ze recht op hebben. Ik verwijs u daarvoor naar het [onderzoek](#) van de patiëntenorganisaties, dat wij u vorig jaar op 27 november hebben aangeboden. De uitgangspunten van het UWV voor de keuring van arbeidsongeschikte ME-patiënten zouden in lijn zijn met het advies van de Gezondheidsraad. Dit stelt minister Bruins,

namens minister Koolmees van SZW, in zijn brief. Dat moge zo zijn, maar mensen met ME hebben niet te maken met beleid op papier, maar met de praktijk. Die is vaak heel anders, en velen zitten hun verdere leven met de gevolgen van wat er in het verleden is mis gegaan.

**Daarom vragen wij u om bij de ministers aan te dringen op:**

- **het rechtzetten van verkeerde beoordelingen uit het verleden;**
- **scholing en bijscholing van UWV-verzekeringsartsen, en van alle andere sociaal-medische beoordelaars, zodat zij het advies van de Gezondheidsraad volgen en bij hun beoordeling volledig rekening houden met de beperkingen die ME voor individuele patiënten met zich meebrengt. Het beschikbaar stellen van geld hiervoor helpt.**

Ik weet dat dit het onderwerp is van een andere commissie, de commissie SZW. Zou u ervoor kunnen zorgen dat het daar uitdrukkelijk wordt geadresseerd?

**Tot slot**

Tot slot: ik hoop dat u gehoor geeft aan de vele noodkreten van ME-patiënten, die u ook op het prikbord kunt lezen. Ik citeer die van Anil:

*Hoe lang moeten wij ME patiënten nog zo verder leven?! Dit moet en kan toch vast beter hier in Nederland?!*

Voor de concrete maatregelen die nodig zijn verwijs ik naar het verzoek van de patiëntenorganisaties dat u ter voorbereiding van dit gesprek hebt ontvangen.