



MSZW is
akkoord
20/3)

Aan

Minister van SZW

nota

Kamervragen rapport De onmenselijke maat van
voor ME/CVS-patiënten van de Steungroep ME

15/3 CEJ
Anw. denken was
definitief en formeel.
mi zijn we in akkoord
steungroep me
dan nu te laat?

TER BESLISSING

Directie

Afdeling

Datum

14 maart 2024

Onze referentie

Opgesteld door

Tweede contactpersoon

Bijlage(n)

1

Aanleiding

Op 23 januari 2023 heeft de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid aan de Commissie Sociale Zaken en Werkgelegenheid het rapport (petitie) 'De (on)menselijke maat van het UWV bij de WIA- en Wajongkeuring van ME/CVS-patiënten', aangeboden. Op 24 januari 2024 heeft het lid Van Kent (SP) vragen gesteld over dit rapport.¹ Er is eerder uitstel gevraagd voor de beantwoording van deze vragen.

Geadviseerd besluit

Gaat u akkoord met bijgaande beantwoording van de vragen van het lid Van Kent (zie bijlage 1)? Zo ja, dan verzoeken wij u de aanbiedingsbrief te ondertekenen.

Kernpunten

- ME/CVS staat voor myalgische encefalomyelitis/chronisch vermoeidheidssyndroom. Het zijn moeilijk objectiveerbare ziektes.
- In het rapport staan 59 persoonlijke verhalen van patiënten. Deze ME en CVS patiënten ervaren vooroordelen, willekeur en psychologisering en willen een respectvolle en rechtvaardige behandeling.
- UWV heeft op 5 februari jl. met de Steungroep gesproken over het rapport. Daar werd vastgesteld dat het rapport een nader onderzoek verdient. Om te beginnen met een grondig onderzoek van de 59 mensen uit het rapport door een 'dedicated team'. Voor zover de zij dat zelf willen, uiteraard.
- De beantwoording is in overleg met UWV tot stand gekomen.
- De hoofdlijn van de antwoorden is:
 - Dat het rapport schrijvende voorbeelden bevat van mensen die zich niet gezien en gehoord voelen
 - Dat het belangrijk is daar lessen uit te trekken; dat gaat UWV ook doen door het hierboven genoemde dossieronderzoek.
 - Verzekeringsartsen van UWV zijn goed in staat om te gaan met moeilijk objectiveerbare aandoeningen, zoals ME/CVS.
 - Goede scholing en nascholing, richtlijnen en protocollen bieden waarborgen dat patiënten goed worden beoordeeld.

en mede neem
de aan?

¹ 2024Z00958

- Dat neemt niet weg dat de uitkomst van de WIA beoordeling niet voor iedereen hetzelfde is en in sommige gevallen niet aansluit bij de beleving van de cliënt. Niet voor iedereen is eenzelfde behandeling de juiste behandeling. Daarmee worstelen niet alleen verzekeringsartsen, maar ook de curatieve gezondheidszorg.
- In december 2021 is een onderzoeksprogramma van start gegaan dat is gericht op biomedisch onderzoek naar ME/CVS. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) ziet toe op dit proces. Onderdeel van het onderzoeksprogramma is een nieuwe multidisciplinaire richtlijn/kwaliteitsstandaard, deze wordt medio 2026 opgeleverd. Doel is om gezamenlijk te komen tot de best mogelijke behandeling van klachten en symptomen, met als hoofddoel een betere kwaliteit van leven. De inhoud ervan wordt gebaseerd op de laatste stand van de wetenschap en de kennis en ervaring van patiënten en zorgverleners.

Datum
14 maart 2024

Onze referentie

Toelichting

Boodschap en aanbevelingen in het rapport:

- In het rapport wordt gesteld: "Het UWV heeft 'oog voor de menselijke maat' uitgeroepen als rode draad voor het beleid, waarbij UWV-cliënten zich gezien, gehoord en geholpen moeten voelen. Dat is bij de ME/CVS-patiënten die hier hun verhaal doen duidelijk mislukt. De meesten van hen geven aan dat ze door hun ervaringen met het UWV tijdelijk of blijvend veel zieker zijn geworden. Het UWV heeft hen niet gezien, niet gehoord en van de wal in de sloot geholpen."
- In het rapport staan onder andere de volgende aanbevelingen:
 - Vooroordelen en psychologisering moeten actief bestreden worden.
 - Apart scholingsprogramma opzet over ME/CVS voor verzekeringsartsen waarbij de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid wordt betrokken.
 - Aanpassing van de Standaard duurbelastbaarheid bij arbeid.
 - Alle beperkingen zorgvuldig in kaart te brengen, geen FML invullen zonder dat de patiënt over alle punten is geraadpleegd en uit te gaan van de beperkingen zoals de patiënt die ervaart als er geen duidelijke aanwijzingen zijn voor het tegendeel.

Politieke context

- In oktober 2013 bood Groep ME- Den Haag het burgerinitiatief 'Erken ME' aan in de Tweede Kamer. In de petitie drongen de ondertekenaars aan op meer biomedisch onderzoek naar de oorzaken van ME/CVS.
- De Gezondheidsraad kreeg vervolgens de opdracht om een advies te schrijven over ME/CVS. In dit adviesrapport, dat in 2018 verscheen, werd aanbevolen een onderzoeksagenda op te stellen, waarin werd bepaald welk wetenschappelijk onderzoek naar ME/CVS prioriteit moest krijgen
- Reactie d.d. 26 maart 2019 van de minister voor Medische Zorg & Sport Bruins, op een petitie en een rapport "Ervaringen van ME-patiënten met de medische beoordeling van arbeidsongeschiktheid door het UWV". Er is toen door VWS in lijn met het rapport van de Gezondheidsraad op gewezen dat ME/CVS een ernstige ziekte is die gepaard gaat met substantiële functionele beperkingen en de keuze van een patiënt om geen cognitieve gedragstherapie (CGT) of oefentherapie te doen niet te beschouwen als 'niet adequaat herstelgedrag'.

- In september 2019 werd Motie Raemakers aangenomen over ondervonden nadeel voor ME/CVS-patiënten die afzagen van een behandeling met cognitieve gedragstherapie (CGT) of graded exercise therapy (GET) bij de SMB.
- Op 12 april 2022 werd Motie Van Kent (SP) aangenomen, waarin wordt verzocht om in samenwerking met betrokken partijen zoals artsen, C-support, patiëntenorganisaties, Long Covid Nederland, vakbonden en cliëntenorganisaties tot een protocol te komen waarbij moeilijk objectiveerbare ziektes zoals long covid, ME/CVS, chronische Lyme en QVS door het UWV bij keuringen in het kader van de Ziektewet en de WIA worden erkend en serieus genomen.

Datum
14 maart 2024

Onze referentie
[REDACTED]

Strategie en proces

UWV heeft aandacht voor de 59 patiënten uit het rapport. Er zijn door SZW al gesprekken gevoerd en nog steeds gaande met de Steungroep ME en arbeidsongeschiktheid en andere patiëntenorganisaties, UWV en de NVVG. Daarbij zijn ook de in de Position paper van patiëntenorganisaties d.d. 1 november 2022 22 voorgestelde maatregelen om de sociale zekerheidspositie te verbeteren van mensen met Long Covid, chronische Lyme, Q-koorts en ME/CVS, besproken en is een reactie gegeven op de aanbevelingen. Voor de motie Van Kent wordt onderzocht of een overkoepelend protocol een oplossing kan bieden of dat er andere en betere oplossingen zijn. Er is een enquête gehouden door WR-Wiza onder stakeholders waarbij input is opgehaald over de motie. Deze wordt met UWV besproken. Over de voortgang informeren wij de Kamer in het voorjaar.

En anders?!

Bijlagen

Volnummer	Naam	Actie	Informatie
1	Rapport De onmenselijke maat van UWV voor ME/CVS-patiënten	Bijlage bij verzending	
2	Aanbeveling met antwoorden op de Position Paper	Bijlage bij verzending	