

## PERSBERICHT

Groningen/Zuurdijk/Hilversum, 26 november 2018

27 november aanbieding onderzoek aan Tweede Kamer

### **UWV ONTKENT ERNST ARBEIDSONGESCHIKTHEID ME-PATIËNTEN**

**Het UWV neemt de ziekte ME<sup>1</sup> vaak niet serieus en handelt in strijd met het advies van de Gezondheidsraad over ME/ CVS. Dit blijkt uit een onderzoek onder ME-patiënten, in opdracht van de patiëntenorganisaties. Op dinsdag 27 november zullen zij de resultaten van dit onderzoek aanbieden aan de Kamercommissies voor VWS en voor SZW in Den Haag. De patiëntenorganisaties dringen aan op een betrouwbare beoordeling van de arbeidsongeschiktheid van mensen met ME, zodat zij de uitkering krijgen waar zij recht op hebben.**

#### **Praktijk UWV in strijd met advies Gezondheidsraad**

De Gezondheidsraad concludeerde in maart van dit jaar in zijn advies aan de Tweede Kamer dat ME/ CVS een ernstige chronische ziekte is, die gepaard gaat met substantiële functionele beperkingen. Het onderzoek onder patiënten met deze ziekte wijst uit dat verzekeringsartsen van het UWV regelmatig menen dat zij niet ziek zijn, of dat hun klachten zijn veroorzaakt door verkeerde gedachten of gebrek aan beweging. Zij geloven dat die klachten wel over zullen gaan door psychotherapie of activering. Bij de beoordeling van arbeidsongeschiktheid houden zij onvoldoende rekening met de gevolgen van de ziekte. Deze opvattingen en praktijk zijn in strijd met het advies van de Gezondheidsraad over ME/ CVS. De patiëntenorganisaties storen zich dan ook aan de stelligheid van het UWV dat er wel in lijn met het advies van de Gezondheidsraad gehandeld wordt.

Van 382 ME-patiënten die de vragenlijst hebben ingevuld vindt 81% dat het UWV niet volledig rekening heeft gehouden met hun beperkingen als gevolg van de ziekte, zoals zeker worden na inspanning (PEM, post exertional malaise). Verzekeringsartsen schatten het aantal uren dat patiënten kunnen werken ook veel hoger in dan volgens betrokkenen zelf realistisch is. Geen enkele patiënt gaf aan meer dan 30 uur per week te kunnen werken, maar volgens het UWV kan 20% wel 40 uur werken. 49% vindt zich zelf niet in staat om te werken, maar het UWV komt slechts bij 19% van de patiënten tot die conclusie.

#### **Vooroordelen bij UWV-artsen**

Slechts in een kwart van de gevallen heeft de verzekeringsarts uitgelegd waarom hij met beperkingen geen rekening wilde houden. De patiënten noemden daarbij argumenten van verzekeringsartsen als: *"Iedereen is wel eens moe"*, *"Het zou psychisch zijn"*, *"Ik zou mijn klachten zelf in stand houden"* en *"ME werd niet erkend door het UWV."* Dit soort opvattingen getuigt van de vooroordelen en misvattingen over de ziekte die ook door de Gezondheidsraad zijn gesignaleerd.

#### **ME is een ernstige chronische ziekte**

Alle ME-patiënten zijn door de ziekte beperkt in hun activiteiten. Een groot deel raakt geheel of gedeeltelijk arbeidsongeschikt. In het ernstigste geval zijn patiënten volledig bedlegerig. Het is niet bekend hoe de ziekte precies ontstaat. Wetenschappelijk onderzoek laat zien dat meerdere lichaamssystemen bij de ziekte betrokken zijn, zoals het immuunsysteem, het centrale zenuwstelsel, het hart- en vaatstelsel en de stofwisseling. De Gezondheidsraad heeft geen indicaties gevonden dat conditiegebrek een oorzaak zou zijn en bestempelt de opvatting dat de ziekte door psychische factoren veroorzaakt wordt als vooroordeel.

### **Pressie om omstreden behandeling te volgen**

Cognitieve gedragstherapie (CGT) en graded exercise therapie (GET, geforceerde opbouw van lichamelijke inspanning) zijn als behandeling voor ME omstreden. Desalniettemin heeft een derde van de patiënten van de kant van het UWV druk ervaren om voor zo'n behandeling te kiezen. En ruim twee-derde heeft een dergelijke behandeling gevolgd, soms al voor het contact met het UWV. Het effect op de belastbaarheid voor werk of andere activiteiten was vooral negatief. Maar liefst 46% was na zo'n behandeling tot minder activiteiten in staat, 39% is gelijk gebleven en slechts 3% kon meer. Artsen van het UWV hebben een volstrekt onrealistische verwachting van het effect van gedragstherapie of geforceerde beweging: *"Als ik CGT ging volgen kon ik na enkele sessies gewoon weer volledig aan het werk", "Ik moest maar gewoon meer bewegen, dan ging 't vanzelf wel over"*. In de praktijk kan de opgedrongen behandeling echter schadelijk zijn. De Gezondheidsraad concludeerde dat er nog geen behandeling beschikbaar is die de ziekte kan genezen.

### **Keuring bij arbeidsongeschiktheid kan en moet beter**

Op basis van het onderzoek is het aannemelijk dat de arbeidsongeschiktheid van een aanzienlijk deel van de ME-patiënten niet goed is beoordeeld. Patiënten betitelen de ervaring met het UWV als stressvol, afschuwelijk en zelfs traumatisch: *"Ik heb de hele WIA-procedure als vreselijk ervaren en het is voor mij een traumatische ervaring."* De patiëntenorganisaties vinden dat die keuringen beter moeten. In het onderzoeksrapport staan daarvoor acht aanbevelingen. De patiëntenorganisaties doen een beroep op de politiek en het UWV om, in aansluiting op het advies van de Gezondheidsraad en de aanbevelingen uit hun onderzoek, de noodzakelijke verbetering in gang te zetten.

Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl)

ME/ CVS Stichting Nederland, <https://mecvs.nl>

ME/cvs Vereniging, [www.me-cvsvereniging.nl](http://www.me-cvsvereniging.nl)

<sup>1</sup> ME (Myalgische Encefalomyelitis) wordt ook chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) of ME/ CVS genoemd. De patiëntenorganisaties en internationaal vooraanstaande medici willen van de naam CVS af omdat deze bijdraagt aan een verkeerd beeld en vooroordelen over de ziekte.