Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

28 MEI 2025: EEN SPANNENDE DAG BIJ DE CENTRALE RAAD VAN BEROEP

Door Ynske Jansen

Ik was op 28 mei bij een zitting van de Centrale Raad van Beroep. Die ging over de zaken van vier ME-patiënten die hoger beroep hadden aangetekend tegen besluiten van het UWV om hen geen WIA- of IVA-uitkering toe te kennen of hun uitkering te beëindigen. Het belang is groot, ook voor veel anderen met ME. Er is reden tot enige hoop. Hieronder volgt mijn, subjectieve, verslag. Het is misschien lastig om te lezen door de, soms technische, details, maar ME-patiënten die met het UWV te maken hebben zullen er veel in herkennen.

Alle patiënten hadden medische informatie aangevoerd van cardiologen Frans Visser en Linda van Campen van Cardiozorg, een medisch centrum dat in ME/CVS is gespecialiseerd en inmiddels duizenden patiënten heeft onderzocht en behandeld. In alle gevallen hadden verzekeringsartsen van het UWV deze informatie afgedaan als niet ter zake doende. Het UWV had de methoden van Cardiozorg, zoals een 2-daagse ergometrietest (fietstest) om post exertionele malaise (PEM) vast te stellen en een kanteltafeltest met extracraniële doppler-echografie om orthostatische intolerantie (OI) en een verminderde bloedstroom naar de hersenen vast te stellen, zelfs als onwetenschappelijk bestempeld.

Prof. Van der Meer als medisch deskundige
De rechters van de Centrale Raad zijn geen medici, zij kunnen dus zelf niet beoordelen welke arts gelijk heeft, die van het UWV of die van Cardiozorg. Daarom hadden ze over drie van de vier zaken vragen gesteld aan emeritus professor Jos van der Meer als medisch deskundige. Hij heeft jarenlang onderzoek gedaan naar ME/CVS en is lid van de richtlijnwerkgroep ME/CVS. Van der Meer onderzocht de betrokken patiënten en bestudeerde de dossierstukken. Dat leverde drie uitgebreide rapporten op waarin hij scherpe kritiek leverde op de argumenten en conclusies van het UWV. Van der Meer gaf aan dat de onderzoeksmethoden van Cardiozorg wetenschappelijk goed onderbouwd zijn en dat de daaraan verbonden cardiologen, emeritus professor Visser en dokter van Campen, veel wetenschappelijke publicaties op hun naam hebben en internationaal als deskundigen zijn erkend. Volgens hem zijn de beperkingen van de betrokken patiënten veel ernstiger dan het UWV aanneemt.

De zaken werden gezamenlijk door drie rechters behandeld, mevrouw Van der Kris (voorzitter), mevrouw Dompeling en de heer Van der Velde. Voor de ME-patiënten zelf was het te zwaar om fysiek op de zitting aanwezig zijn. Zij volgden hun zaak via een videoverbinding of lieten een familielid dat doen. In de rechtszaal werden ze juridisch vertegenwoordigd door John Eshuis en mr. Yvonne van der Linden. Die hadden Frans Visser en Linda van Campen gevraagd om als getuige-deskundigen op te treden. Het UWV was vertegenwoordigd door drie juristen en twee verzekeringsartsen. Volgens vaste rechtspraak moet de Raad de eigen deskundige in principe volgen. Maar er viel nog heel wat te bespreken. Van Campen en Visser moesten ’s middags naar een internationale wetenschappelijke bijeenkomst van ME-onderzoekers in London. Daarom kregen zij meteen de gelegenheid om uitgebreid in te gaan op vragen van de rechters over enkele algemene onderwerpen.

Gradaties van ernst
De voorzitter signaleerde dat de mate van ernst bij ME/CVS op verschillende manieren wordt beschreven. Van Campen vertelde hoe ze bij Cardiozorg de gradatie van ernst van de ziekte vaststellen, op basis van de informatie van de patiënt. Zij volgen daarbij onder andere de Internationale consensuscriteria voor ME (ICC), die de ernst van ME indelen in mild, matig, ernstig en zeer ernstig, vooral op basis van activiteit en functioneren van een patiënt in de praktijk. Van Campen merkte op dat patiënten zich soms noodgedwongen actiever gedragen dan medisch verantwoord is – bijvoorbeeld omdat zij onvoldoende hulp krijgen – waardoor zij feitelijk meer doen dan hun belastbaarheid toelaat. Hierdoor kan de ernst van de ziekte minder lijken dan deze in werkelijkheid is. Visser merkte nog op dat 'mild' een misleidende term is en dat zelfs mensen met 'milde' ME vaak niet in staat zijn om dagelijks te douchen.

Variatie en verloop
Ook kwam naar voren dat de ziekte niet alleen per persoon verschilt, maar dat ook bij dezelfde persoon wisselingen kunnen optreden. Daarbij kunnen ook omgevingsfactoren van invloed zijn, bijvoorbeeld warmte of stress. Over het begin en verloop staat ook weinig vast. Bij sommigen begint het mild en wordt het steeds slechter. Anderen raken na een 'trigger', zoals een virusinfectie, meteen bedlegerig.
Er is geen genezende behandeling. Naast het meegeven van leefregels proberen Visser en Van Campen patiënten te helpen met medicijnen en supplementen, bedoeld om klachten te verlichten. Dat werkt soms (een beetje), bijvoorbeeld als iemand die eerst 500 stappen per dag kon zetten nu 1000 stappen haalt.

Orthostatische intolerantie
Van Campen gaf ook uitleg over orthostatische intolerantie (OI). Dat uit zich er bijvoorbeeld in dat je bij rechtop staan of zitten (orthostase) licht in je hoofd of duizelig wordt, moeilijker scherp kunt zien, een lagere pijndrempel hebt en een hogere ademhaling en sneller spierpijn krijgt. Ze gaf aan dat daarbij een verminderde doorbloeding hersenen een belangrijke rol speelt en benadrukte dat in ongeveer de helft van de gevallen geen sprake is van afwijkingen op het gebied van hartslag en bloeddruk, zoals bij POTS*. Van der Meer had in zijn rapporten aangegeven dat hij eerder sceptisch was over het belang van orthostatische intolerantie bij ME/CVS. In een publicatie had hij daarbij vooral gefocust op POTS. Maar zijn inzicht was veranderd door de publicaties van Van Campen en Visser en buitenlandse wetenschappers op dit gebied. Het UWV bleek in een zaak OI verward te hebben met POTS, zoals vaker gebeurt. Bij Cardiozorg gebruiken ze vaak een kanteltafeltest gecombineerd met meting van de bloedstroom naar de hersenen om OI vast te stellen. Om te voorkomen dat daardoor langdurige verslechtering optreedt (PEM) kantelen ze maar heel kort (5 minuten). Bij ernstig zieke patiënten kantelen ze maar 20 graden.

Van Campen antwoordde bevestigend op de vraag van rechter Dompeling of een verminderde bloedstroom zich ook vertaalt naar activiteiten. Hoe sterker de bloedstroom naar de hersenen is verminderd, hoe ernstiger de gevolgen voor de mogelijkheid om actief te zijn. De belangrijkste leefregel die ME-patiënten met OI meekrijgen is die over het belang van liggend rusten. 'Wij bepalen niet hoe lang iemand kan staan, maar de ziekte bepaalt dat', aldus Van Campen. Zij wees daarbij op het advies in de richtlijn van het Engelse NICE om binnen je grenzen, binnen je energie-envelop, te blijven. Wanneer zitten en staan klachten geeft kunnen patiënten alleen korte activiteiten uitvoeren en moeten ze daarna steeds liggend rusten.

Concentratie en geheugen, N-Back-test
De voorzitter kon zich voorstellen dat een verminderde bloedstroom naar de hersenen van invloed kan zijn op het cognitief functioneren van de patiënten. Ook daar werd op ingegaan. Dat dat verminderd is, illustreert Cardiozorg door een N-Backtest, een korte test voor het werkgeheugen, bijvoorbeeld voor en na een kanteltafel- of fietstest, of op een goede en een slechte dag. De betrokken UWV-artsen vinden dat cardiologen een dergelijke test niet af mogen nemen en dat de uitkomst niets zegt over 'vasthouden en verdelen van de aandacht' en 'herinneren'. Dat zijn de cognitieve functies waar zij bij hun beoordeling naar kijken voor het vaststellen van mogelijkheden en beperkingen. Van der Meer bestreed beide argumenten al in zijn rapporten. Volgens de aanwezige UWV-artsen zou een uitgebreid neuropsychologisch onderzoek (NPO) nodig zijn om cognitieve beperkingen vast te stellen. (Ik vind het dan vreemd dat zij zo'n onderzoek nooit hebben aangevraagd en wel met zekerheid stellen dat er op het gebied van geheugen en concentratie geen beperkingen zijn.) Rechter Van der Velde vroeg wat Cardiozorg van zo'n uitgebreid NPO vindt. Van Campen antwoordde dat zij (als cardiologen) dat niet uit kunnen voeren, en dat het ook veel te zwaar is voor hun patiënten. Bovendien moet de neuropsycholoog die zo'n onderzoek zou doen voldoende kennis hebben over ME om de resultaten goed te kunnen interpreteren.

De-conditionering
Verder kwam het onderwerp 'de-conditionering' kort aan de orde. Zijn de klachten niet gewoon het gevolg van te weinig beweging? Rechter Dompeling vroeg of Cardiozorg ook weleens vaststelt dat iemand géén ME/CVS heeft. Van Campen bevestigde dat. Het zijn wel uitzonderingen omdat vooral patiënten met een sterk vermoeden van ME/CVS, of een diagnose die al door een andere arts is gesteld, naar Cardiozorg worden verwezen. Bij een 2-daagse fietstest komt het verschil er wel uit. Wanneer er alleen sprake is van de-conditionering presteert iemand beter bij de test op de tweede dag. Bij ME/CVS en PEM is de prestatie bij de tweede test juist slechter. Op de vraag van rechter Dompeling of je kunt zeggen dat het gaat om een abnormale vorm van vermoeidheid, antwoordde Van Campen dat je het woord 'moe' eigenlijk niet mag gebruiken, het is eerder uitputting. 'Patiënten kunnen het zelf vaak niet goed verwoorden' vulde Visser aan. Later tijdens de zitting kwam het onderwerp 'de-conditionering' nog even opnieuw aan de orde. Rechter Van der Velde wees de UWV-artsen op hun argument dat mensen met ME/CVS in beweging moeten blijven en dat het averechts zou werken als het UWV al te veel beperkingen zou erkennen. Hij vroeg of de inzichten bij het UWV inmiddels veranderd waren. Verzekeringsarts 1 zei daarop dat bij PEM pacing nodig is, gedoseerde activiteit en niet over je grenzen gaan. Verzekeringsarts 2 voegde er snel aan toe dat de-conditionering medisch kan zijn (dus gevolg van ziekte) maar ook niet-medisch (dus gevolg van gedrag).

Aan het eind van het algemene gedeelte vroeg voorzitter Van der Kris of de UWV-vertegenwoordigers nog vragen hadden voor Visser en Van Campen. Dat overviel hen en die hadden ze niet. Na een korte pauze werd de behandeling voortgezet, toegespitst op de vier zaken.

Subjectief-objectief
Van der Meer had toegelicht dat de vragenlijsten die Cardiozorg had gebruikt (CIS, SF-36/RAND-36) gevalideerd zijn, dat wil zeggen erkend als geldig onderzoek. Het UWV had daartegen aangevoerd dat de antwoorden van patiënten subjectief zijn. In zijn reactie daarop had Van der Meer uitgelegd dat er meer ziektes zijn zonder objectieve laboratoriumtests en dat hij zijn eigen bevindingen mede had gebaseerd op de anamnese en zijn klinische inschatting. Hij verwees naar de vroegere hoogleraar sociale verzekeringsgeneeskunde Han Willems, die voor de verzekeringsgeneeskunde consistentie en plausibiliteit als hoogst haalbare vorm van objectiviteit zag. (Dit is overigens ook het uitgangspunt in de Richtlijn medisch arbeidsongeschiktheidscriterium en de Nota van

toelichting bij het Schattingsbesluit 2000, die er mede door toedoen van de Steungroep gekomen zijn en waar alle UWV-artsen zich aan moeten houden.) De voorzitter had in het schriftelijke weerwoord van het UWV een reactie hierop gemist en vroeg daarnaar. Verzekeringsarts 1 antwoordde dat de betreffende vragenlijsten wel iets zeggen over hoe iemand zich voelt. Ook zij ze dat UWV-artsen de klachten en het dagelijks functioneren vóór en tijdens de ziekte (het dagverhaal) goed uitvragen en dat de consistentie daarin wel naar voren komt.

De rechter constateerde dat verzekeringsartsen dus naar het totaalplaatje kijken, net zoals Visser, Van Campen en Van der Meer, en vroeg of ze daarbij dan de uitkomst van de vragenlijsten en testen moesten meenemen. Dat beaamde verzekeringsarts 1. De voorzitter concludeerde dat het onderscheid subjectief-objectief dus niet zo absoluut en zwart-wit was als het UWV eerder had geschreven. Verzekeringsarts 2 haastte zich om eraan toe te voegen dat verzekeringsartsen ook moeten kijken of 'niet-medische factoren' (gedrag? financieel belang?) een rol spelen om te kijken of alles wat de belanghebbende beweert wel bij de ziekte past. De voorzitter bevestigde dat de verzekeringsarts een heel andere taak heeft dan een behandelend arts, maar merkte op dat wat het UWV nu zegt wel heel anders overkomt dan wat tot eerder beweerd is. Dokter van Campen lichtte nog toe dat de antwoorden op vraag 3 in de RAND-36-vragenlijst goed overeenkomen met de objectieve resultaten van de 2-daagse fietstest.

Van links naar rechts: John Eshuis, Frans Visser, Linda van Campen en Yvonne van der Linden tijdens een kort pauze

UWV erkent ongelijk …

De UWV-vertegenwoordigers gaven uiteindelijk ook toe dat de N-Backtest wél kan zeggen dat er iets aan de hand is en dat een verminderde doorbloeding van de hersenen natuurlijk

effect heeft, en mogelijk niet alleen op het werkgeheugen. Ze kwamen daarbij weer met het uitgebreide NPO op de proppen, met een 'symptoomvaliditeitstest' om oneerlijke antwoorden of overdrijving ('malingering') te signaleren, maar waren een stuk minder stellig over de vraag of dit wel van de betrokken patiënten gevraagd kan worden en of dit 2 jaar na de 'datum in geding' nog wel zinvol is.

Bij het bespreken van de dubbele fietstest zei verzekeringsarts 1 dat die inderdaad een indicatie geeft voor belastbaarheid. De voorzitter vond dat verhelderend omdat het UWV eerder had gesteld dat die test niet voldoende gevalideerd was. Verzekeringsarts 2 stelde nog dat er over de jaren heen steeds mee aandacht voor PEM was gekomen. Rechter Dompeling hield het UWV voor dat eerst was gezegd dat deze test niets zegt over de ernst van de ziekte. Verzekeringsarts 1: 'Dat neem ik terug'.

Ook de kanteltafeltest werd besproken. Rechter Dompeling hield het UWV voor dat ze gesteld hadden dat deze test niets zegt over POTS. Verzekeringsarts 2 reageerde dat hij geen 'evidence' (hij bedoelde wetenschappelijk bewijs) had gezien voor een verband tussen bloeddoorstroom naar de hersenen en beperkingen. 'De meting is iets anders dan de klacht en de klacht is weer iets anders dan een beperking'. Bij het algemene gedeelte was hier al dieper op ingegaan. Van Campen legde later nog uit dat POTS een hartslagreactie is en dat de hartslag op zichzelf weinig zegt over de klachten. De OI zegt daar wel wat over. Bij OI gaat het om de klachten. Flauwvallen kan één daarvan zijn, maar ze doen bij Cardiozorg de kanteltafeltest juist zo, dat mensen er niet door niet flauwvallen. Ze had al eerder uitgelegd dat OI veel meer inhoudt is dan alleen duizelig zijn of flauwvallen

Tenslotte werd nog de vraag behandeld wanneer de diagnose ME/CVS uitgesloten moet worden (exclusie). Eén van de patiënten had, naast ME, een whiplashstoornis. Het UWV had gesteld dat ze daarom geen ME/CVS kon hebben. Mede naar aanleiding van het rapport van Van der Meer gaven de UWV-artsen al snel toe dat ze dat verkeerd hadden gezien.

De UWV-artsen gaven in hun antwoord op vragen van de rechters dus op veel punten toe dat ze ongelijk hadden, zowel met betrekking tot hun waardering van de onderzoeksmethoden en resultaten van Cardiozorg als in hun reactie op de rapporten van Van der Meer. Ze waren er op papier met gestrekt been in gegaan, maar konden in de rechtszaal weinig van hun eerdere stellingnamen overeind houden.

... maar houdt patiënten in onzekerheid

Na deze uitwisseling van vragen, antwoorden en argumenten vroeg de voorzitter: 'Wat betekent het voor de zaken als we de rapporten van Van der Meer volgen?'

John Eshuis stelde namens twee cliënten dat de Raad dan zou moeten besluiten dat zij volledig arbeidsgeschikt zijn omdat er geen argumenten aangevoerd zijn om de rapporten niet te volgen. Van der Meer is echter geen verzekeringsarts en kan en mag dus geen precieze functionele mogelijkheden lijst (FML) opstellen, op basis waarvan het UWV de mogelijkheden om te werken, en daarmee het verdienvermogen en het arbeidsongeschiktheidspercentage bepaalt. Dat geldt ook voor Van Campen en Visser.

Advocate Yvonne Van der Linden had daarom namens de cliënte die zij samen met Eshuis vertegenwoordigt, aan Mark Vink gevraagd om op basis van de beschikbare stukken een rapport uit te brengen. Mark Vink is verzekeringsarts en huisarts, maar niet meer BIG-geregistreerd omdat hij die beroepen door zeer ernstige ME niet meer kan uitoefenen. Hij is ook wetenschappelijk onderzoeker en heeft meerdere internationale publicaties over ME/CVS op zijn naam staan. Mark Vink gaf in zijn rapport, op grond van de gegevens die hem ter beschikking stonden, aan wat de functionele (on)mogelijkheden van de betreffende patiënte

zijn. Van der Linden stelde voor dat de Raad dit rapport zou voorleggen aan Van der Meer. Die mag zelf geen FML opstellen, maar zou wel aan kunnen geven wat hij van de bevindingen van Vink vindt.

Het antwoord van het UWV kwam er niet zo vlot uit. De voorzitter toonde verbazing over het feit dat het UWV zich klaarblijkelijk niet op haar slotvraag had voorbereid. Ze gaf de UWV-vertegenwoordigers even tijd voor onderling beraad, onder andere over de vraag of ze hun besluiten handhaafden. Na dat beraad verklaarde een van de UWV-juristen dat het UWV de rapporten van Van der Meer op onderdelen wel volgt (wél wat betreft PEM en POTS') en op onderdelen niet volgt ('níet wat betreft de N-Backtest). Na een vraag van rechter Van der Velde corrigeerde een aanwezige verzekeringsarts de UWV-jurist en werd het: 'wél wat betreft PEM, POTS en OI'. Het UWV gaf aan nog te moeten onderzoeken wat het volgen van de rapporten Van der Meer betekende voor de FML in de vier zaken. Het is dus nog afwachten hoe serieus het UWV de beperkingen die samenhangen met PEM en OI van de vier patiënten daadwerkelijk gaat nemen.

Hoop voor ME-patiënten
De Raad zal op zijn vroegst op 9 juli een uitspraak doen, dat kan een tussenuitspraak of een einduitspraak zijn. Het kan ook zijn dat de Raad eerst nog een aanvullend deskundigenonderzoek laat doen. Voor de vier betrokken patiënten betekent dit nog langer onzekerheid, maar ze hebben naar mijn mening wel reden tot hoop. Ik heb slechts dat deel van de stukken kunnen lezen dat me door de betrokken patiënten was toegestuurd, maar ik was onder de indruk van de rapporten van Van der Meer en van Vink. Ook de kalme en deskundige manier waarop Van Campen en Visser vragen van de rechters beantwoordden zal vast helpen om tot goede uitspraken te komen. Het viel me op hoe goed de rechters zich verdiept hadden in allerlei aspecten van ME/CVS. En, last but not least, hielp ook de sterke betrokkenheid van de twee rechtshulpverleners, John Eshuis en Yvonne van der Linden. Van de grondige aanpak van Yvonne van der Linden weet ik het meest, omdat ze tot kort voor de zitting nog regelmatig contact had met de Steungroep over haar zaken die behandeld werden. De uitspraken zullen ook van belang zijn voor de (vele) ME-patiënten die het UWV eerder met dezelfde soort argumenten heeft beoordeeld als die nu zijn weerlegd, of die nog wachten op een (her)keuring voor de WIA of Wajong.

*POTS: Posturaal Orthostatische Tachycardiesydroom**.** Hierbij treedt een sterke verhoging van de hartslag op (bij volwassenen met meer dan 30 slagen per minuut) bij een houdingsverandering van liggend naar staand. Ook dit kan tot ernstige klachten leiden.

Op 1 juni 2025 zijn enkele taalkundige correcties/aanpassingen doorgevoerd