

Aan de minister van Sociale zaken en werkgelegenheid

Mevrouw C.E.G. van Gennip

Postbus 90801
2509 LV Den Haag

's-Hertogenbosch 31 oktober 2021

Betreft:

Positionpaper patiëntenorganisaties n.a.v. motie Van Kent

Geachte mevrouw van Gennip,

Op 12 april 2022 heeft de Tweede Kamer de motie van het lid Kent, *Structuur van de uitvoering Werk en Inkomen 26448-674*, aangenomen waarin de regering wordt verzocht om in samenwerking met betrokken partijen zoals artsen, Q- en C-Support, patiëntenorganisaties, Long Covid Nederland, vakbonden en cliëntenorganisaties tot een protocol te komen waarbij moeilijk objectiveerbare ziektes zoals long Covid, ME/CVS, chronische ziekte van Lyme, Chronische Q-koorts en QVS door het UWV bij keuringen in het kader van de Ziektewet en de WIA recht gedaan worden en de bijbehorende beperkingen dus worden erkend.

De organisaties van patiënten met long Covid, chronische Lyme, chronische Q-koorts & QVS en ME/CVS hebben de handen ineen geslagen en bieden u hierbij met trots een gezamenlijk opgesteld position paper met 22 voorstellen aan.

Zoals in het positionpaper beschreven voelen de patiënten die wij vertegenwoordigen zich overgeleverd aan willekeurige visies en vooroordelen van al dan niet medische professionals. De gevolgen voor levens van patiënten zijn ingrijpend: verlies van werk en van kwaliteit van leven. Stress door inkomensachteruitgang en gebrek aan erkenning bij instanties versterken elkaar. De ontstane beperkingen voor betrokkenen zorgen regelmatig voor zeer penibele situaties.

Als vertegenwoordigende organisaties leveren we met dit gezamenlijke voorstel een bijdrage aan de totstandkoming van een helder en breed gedragen protocol. We gaan graag met u het gesprek aan om onze ervaringen en voorstellen toe te lichten en uw eerste reactie erop te vernemen.

Op voorhand willen wij u bedanken voor uw inspanningen op dit terrein: wij zijn ervan overtuigd dat een goed protocol meerdere doelen zal dienen zoals het voorkomen van

onnodige bezwaar- en beroepsprocedures maar bovenal recht zal doen aan persoonlijke, vaak schrijnende situaties van patiënten die tussen wal en schip raken en daardoor in armoede belanden.

Eerdere aanbeveling van de nationale ombudsman om het UWV aan te sporen een dergelijk protocol op te stellen n.a.v. slachtoffers van de Q-koorts epidemie kreeg geen vervolg. Wellicht helpt de kracht van de massa aan long Covid patiënten om hier voor iedereen met een chronische ziekte ten gevolge van verschillende maar meestal overeenkomstige biomedische gevolgen na een infectie tot een eerlijke, passende en rechtvaardige beoordeling door bedrijfsartsen en het UWV te komen.

We zijn bijzonder benieuwd naar uw reactie op onze voorstellen en we zien een uitnodiging voor een gesprek hierover met belangstelling op korte termijn tegemoet.

Met vriendelijke groet, namens de initiërende organisaties,

Long Covid Nederland, de heer Joost Klappe

Lymevereniging, mevrouw Annemiek Voor in 't holt

Steungroep ME en arbeidsongeschiktheid, mevrouw Ynske Jansen

Stichting Q-uestion, voor mensen met Q-Koorts, mevrouw Caroline van Kessel

Een kopie van deze brief en bijlage hebben wij tevens gestuurd naar de bewindspersonen van Volksgezondheid en Langdurige Zorg

POSITION PAPER MOTIE VAN KENT APRIL 2022 NAMENS



LongCovidNederland@gmail.com



info@stichtingquestion.nl



info@lymevereniging.nl



info@steungroep.nl



info@me-cvsvereniging.nl



info@mecvs.nl



info@lymefonds.nl



info@tekenbeetziekten.nl