

BIANCA'S DOODZIEKE MAN KRIJGT TÓCH EEN UITKERING

'Eindelijk gerechtigheid, maar wát een strijd!'

De media stonden er vorige maand bol van: Gert-Jan (58) uit Almelo die per wensambulance naar de rechtbank ging om zijn zaak tegen het UWV bij te wonen. Nog voor de uitspraak kwam er nieuws van het UWV: hij krijgt de geëiste uitkering. Zijn vrouw Bianca: "Yes, we hebben het geflikt."

Gert-Jan heeft ME/CVS: myalgische encefalomyelitis (ME) en chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). Hij heeft een ernstige vorm. Hij is volkomen uitgeput en kan alleen maar in bed liggen. Zich omdraaien is al vermoeiend en zelfs praten kost hem veel energie. Lawaai en veel licht verdraagt hij niet. Gert-Jan ligt in een speciale zorgunit aan zijn woning. Een tillift en ligrolstoel zorgen ervoor dat hij zijn lichaam altijd horizontaal kan houden.

Gert-Jan kan niets, laat staan werken. Daarom heeft hij samen met de arboarts en zijn werkgever een verkorte IVA-aanvraag (Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten) gedaan, die hoort bij volledige afkeuring. Die werd door het UWV afgewezen, net als meerdere bezwaarschriften. Het UWV vond dat herstel mogelijk is: Gert-Jan zou op den duur weer aan het arbeidsproces kunnen deelnemen. Maar ME/CVS is chronisch. Dus toen móést hij wel naar de rechter. Die zou na zes weken uitspraak doen. Maar al een week na de rechtszaak wees het UWV de IVA-uitkering toe.

"Woensdag 14 juli kregen we dat nieuws per brief van het UWV", vertelt Gert-Jans echtgenote Bianca (50). "Pure paniekvoetbal



**'Het is toch triest
dat we zo ver
moesten gaan?'**

natuurlijk. Wij geloven dat onder de druk van de publiciteit onze aanvraag nog vóór de uitspraak van de rechter is toegekend. Aan de ene kant dachten we: yes, we hebben het geflikt. Gerechtigheid. Nu hoeft Gert-Jan zich niet elk jaar te laten keuren, wat heel veel stress geeft. Aan de andere kant is het triest dat we zo ver moesten gaan. We hebben veel reacties gekregen van mensen in dezelfde situatie. Ook zij willen volledig worden afgekeurd omdat ze niets meer kunnen. Ook zij strijden al lang om erkenning van de ernst van hun ziekte, maar dat is bij hen nog niet gelukt. We zijn ontzettend blij dat we met deze toekenning anderen hoop hebben kunnen geven."

Gert-Jan mengt zich op gedempte toon in het gesprek: "Wij willen de ziekte meer aandacht geven. Veel mensen denken dat het betekent dat je continu een beetje moe bent. Maar het is uitputting. Altijd. Alleen al in Nederland zijn er dertig- tot veertigduizend mensen met deze aandoening, in diverse gradaties. Naar schatting is een kwart daarvan huisgebonden, en een deel is bedgebonden. Dat zijn grotere aantallen dan mensen met MS, terwijl die aandoening meer bekendheid heeft."

Extra gestraft

Bianca: "Vaak hebben mensen met ME/CVS niet de kracht om de barricaden op te gaan. Het is treurig dat zij boven op hun ziekte extra worden gestraft. Het lastige is dat het UWV geen eenduidige richtlijnen heeft. Het verschilt >



per afdeling en ook per arts. Daarom krijgt de één het wel voor elkaar volledig afgekeurd te worden en de ander niet. Dat geldt trouwens ook voor de gemeentelijke WMO-afdelingen: onze strijd voor de aangepaste zorgunit voor Gert-Jan is niet geen rechtszaak geworden. De gemeente wees onze aanvraag af, dus toen moest ik de bezwarencommissie uitleggen hoe schrijnend de situatie was. Gert-Jan kon eerst nog met een traplift boven komen, maar zat toen al een half jaar opgesloten in de slaapkamer. Hij kon niet naar de badkamer. Als er geen unit zou komen, was de enige oplossing opname in een verpleeghuis. Mijn pleidooi hielp: de gemeente wees de zorgunit toe.”

Kapot systeem

“Ik adviseer iedereen om een goede rechtsbijstandverzekering te nemen. Wij kregen via die verzekering een gespecialiseerde advocaat voor deze UWV-zaak.” Gert-Jan: “Zonder Bianca’s strijdvaardigheid hadden we het nooit gered.”

Bianca: “Gert-Jan is mentaal sterk. Veel lotgenoten raken door de uitzichtloosheid van hun bestaan in een depressie. Een zaak aanspannen is voor hen gewoon niet te doen. Hun kwaliteit van leven is beperkt. Ze kunnen nauwelijks prikkels verdragen. Daardoor zijn sommigen veroordeeld tot alleen maar liggen in een stille kamer. Als Gert-Jan gaat zitten of staan, stroomt er onvoldoende bloed naar zijn hoofd. Dat komt omdat zijn circulatiesysteem kapot is. Wanneer hij gaat zitten of staan, brengt dat schade toe aan zijn lichaam en verergert zijn toestand.

Elke ziekte is erg, maar het gaat ons erom dat mensen, waaronder huisartsen, neurologen en internisten, deze ziekte niet snappen. Het wordt vaak afgedaan als een psychische aandoening. Maar ME/CVS wordt vaak getriggerd door een virus, net zoals bij long covid het geval is. Nu long covid is ontstaan, zal er wel meer onderzoek naar dit soort ziektes komen. Helaas zijn er nog te weinig specialisten op dit gebied.” Gert-Jan: “Ook in het buitenland is de aandacht voor deze ziekte marginaal ten opzichte van andere ziekten. Als dat niet wordt opgepakt, kost het niet meer kunnen functioneren van patiënten de maatschappij uiteindelijk miljarden.”



‘Elke ziekte is erg, maar waarom snappen huisartsen, neurologen en internisten deze aandoening niet?’



Standaard op Gert-Jans nachtkastje. Niet om mee buiten te gaan zitten, maar omdat hij niet tegen fel licht kan.



Hoe anders was hun leven tien jaar geleden. Gert-Jan en Bianca, beiden alleenstaande ouder met drie kinderen, leerden elkaar kennen via internet. Ze gingen al snel, toen nog als vrienden, met elkaar en Bianca’s kinderen op vakantie. Bianca: “Het beviel zo goed, dat we vanaf dat moment samen verder zijn gegaan.” Gert-Jan: “Alsof we elkaar al jaren kenden.”

In 2018 kreeg Gert-Jan van de ene op de andere dag aangezichtspijnen. Bianca: “Heftige pijnen in zijn gezicht. Hij dacht zelf dat het zenuwontsteking was en ging ermee naar de dokter en tandarts. Toen een zenuwbehandeling en een wortelkanaalbehandeling niet hielpen, heeft uiteindelijk de arts geconstateerd dat het trigeminusneuralgie was. Dat wordt ook wel zelfmoordhoofdpijn genoemd, om even aan te geven hoe heftig het is. Het voelt alsof je stroomstoten krijgt. Bij eten, praten, wind, de geringste aanraking. In eerste instantie hielpen medicijnen. Maar na de tweede aanval niet meer. Het werd zo erg, dat Gert-Jan moest stoppen met zijn werk. Lopen ging steeds slechter totdat ook dat niet meer lukte. Je schrikt daar enorm van: hoezo kun je je ene voet niet meer voor je andere krijgen? Maar het lukte gewoon niet.

Achteraf bleek door een ontsteking het systeem in zijn hersenen verstoord. Er werd gedacht aan multiple sclerose (MS), een ziekte van het centrale zenuwstelsel. De artsen konden echter niets vinden. Ze dachten uiteindelijk dat zijn klachten een psychische oorzaak hadden. Maar als er iemand geestelijk stabiel is, is het Gert-Jan wel.”

Torenhoge hartslag

Uiteindelijk bleek het dus ME/CVS te zijn. In november 2019 kreeg Gert-Jan de diagnose. Hij bleek ook POTS te hebben, posturaal orthostatisch tachycardie-syndroom. Bianca: “Dat betekent dat als je gaat zitten of staan, je hartslag torenhoog wordt. Er gaat dan veel minder bloed naar de hersenen. Dat maakt dat je alleen maar kunt liggen. Dat wisten we voor de diagnose nog niet. Hij wilde ook weleens overeind komen, hoeveel moeite dat ook kostte. Dat werd na de diagnose afgeraden door de artsen. Zij zeiden ook dat we erop moesten rekenen dat er niets aan te doen



is. Om ervoor te zorgen dat Gert-Jans situatie niet verslechtert, moet hij niet over zijn grenzen gaan. De kinderen vinden het natuurlijk ook moeilijk dat hij ziek is. Gert-Jan was een actieve vader die ze overal naartoe bracht. Dat kan nu niet meer. Ze begrijpen het, maar ze zijn wel door een rouwproces gegaan.” Gert-Jan: “Ik ben degene die ziek is, maar dat beperkt de rest van het gezin ook.” Bianca: “Aan de andere kant is hij er nu wel altijd. Ze kunnen altijd bij hem terecht voor een luisterend oor.” Bianca heeft de zorg voor Gert-Jan op zich genomen. “Een kwestie van gewoon doen”, zegt ze. Gert-Jan: “Het is ongelofelijk hoe hard ze werkt om alles goed te laten verlopen.” Bianca: “Ik mag van mijn werkgever gelukkig een dag thuiswerken. Op andere dagen sta ik extra vroeg op om Gert-Jan te verzorgen en voor hem eten en drinken voor de hele dag te maken.” Gert-Jan: “Ik breng de dag in alle rust door. Ik probeer zo veel mogelijk niet na te

denken over mijn situatie. Soms doe ik wat op de laptop of kijk ik even televisie. De verlichting regel ik met mijn telefoon, de deuren, gordijnen en zonwering met een afstandsbediening en via een belystingssysteem kan ik zien wie er voor de deur staat.”

Humor is gebleven

“Ik moet accepteren dat ik steeds verder achteruitga”, vervolgt hij. “Natuurlijk denk ik er wel aan waar dit eindigt. Mijn gang naar de rechtszaal heeft veel impact gehad op mijn gezondheid. Ik ben sindsdien vaak misselijk van vermoeidheid en heb hoofdpijn en pijnen in mijn lichaam. Ik heb nog meer rust nodig. Praten is ook vermoeiend. Ik zie nu, tijdens dit gesprek, dat de hartslagmeter oploopt. Daarom doet Bianca veelal het woord voor mij. Ik kan dus wel zeggen dat ik een woordvoerder heb...” Bianca: “De humor is gelukkig gebleven.” Gert-Jan: “Ondanks dat het mij veel energie kost, vind ik het belangrijk dat er meer aandacht voor deze ziekte komt. Daar

Wanneer kun je een IVA-uitkering krijgen?

Ynske Jansen van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid: “Om in aanmerking te komen voor een uitkering in het kader van de Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten (IVA) moet je tachtig tot honderd procent arbeidsongeschikt zijn én die arbeidsongeschiktheid moet duurzaam zijn. Voor de berekening van je arbeidsongeschiktheidspercentage wordt allereerst gekeken naar wat je beperkingen zijn. Daar gaat het bij aanvragers met ME vaak mis.

Dat komt omdat UWV-artsen weinig weten van ME en vaak vooroordelen hebben. Daarbij komt dat in Nederland jarenlang geroepen is dat gedragstherapie de oplossing voor deze ziekte is. Inmiddels is duidelijk dat daar geen wetenschappelijk bewijs voor is. Bovendien werd ME lang chronisch vermoeidheidsyndroom (CVS) genoemd. Ook die term leidt tot vooroordelen, want ‘iedereen is weleens moe’. Maar ME is iets heel anders.

De Gezondheidsraad ziet de ernst van ME in. De raad hanteert het begrip ME/CVS en vindt dat de naam chronisch vermoeidheidsyndroom de ziekte bagatelliseert en de patiënten stigmatiseert. Het rapport spreekt van een ernstige en chronische aandoening waarvoor geen behandeling mogelijk is.”

Ga voor meer informatie naar Steungroep.nl

doen wij het voor. Wij zijn strijdbaar in onze missie om andere ME/CVS-patiënten te ondersteunen. Ik heb er een verslechtering van mijn gezondheid voor over. Er zijn nog steeds momenten waarop ik geniet. Van lekker eten bijvoorbeeld. En van samenzijn met elkaar. Het leven is in principe nog te doen. Er zijn mensen met ME/CVS die infecties aan hun ingewanden hebben en niet meer gewoon kunnen eten. Daar heb ik gelukkig geen last van. Met deze ziekte kun je oud worden. Maar door de grote fysieke beperkingen en overprikkeling komen veel ME/CVS-patiënten in een gedwongen sociaal isolement en kiezen voor euthanasie, wat we ons trouwens goed kunnen voorstellen. Bianca’s inzet en de toewijzing van de door ons gewenste uitkering geeft een ontzettende kick. Het is mooi om te zien dat onze strijd heeft geholpen en dat anderen hierdoor geïnspireerd zijn er ook voor te gaan.”