

LEVEN EN WERKEN MET AMYLOIDOSE

Bedrijfsgeneeskundige aspecten en wetgeving

Informatiedag
9 maart 2019

Ben Woltering
Bedrijfsarts

Inhoud

Medische effecten van de ziekte

Persoonlijke en sociale aspecten

Hulpbronnen en steunpunten

Relatie naar werk:

wetgeving

welke mogelijkheden.

Nb.: deze presentatie komt op onze website.

Wat doet amyloïdose

- Is neerslaan van verkeerde/ onoplosbaar eiwit (= amyloïd); kan overal.
- Amyloïdose, ongeacht oorzaak, geeft een zeer gevarieerd ziektebeeld.
- De mogelijke effecten zijn afhankelijk van de ernst/ stadium en het target orgaan.
 - Hart
 - Nieren
 - Huid
 - Darmen
 - Zenuwen
 - Lever
 - tong
 - Etc.

Praktische beperkingen, oa.:

- Mentaal: Cognitieve beperkingen, concentreren, geheugen
- Psychisch: (oa. tgv diagnose) depressie, sneller emotioneel
- Conditioneel: (tgv eiwitverlies, hartfunctie); beperkte energie, uithoudingsvermogen
- Fysiek: Spierkracht
- Diversen: dikke tong, neuropathie (motorisch e/o sensibel), huid

Wat doet dat met iemand?



Diagnose heeft grote impact

Veel bijkomende problemen:

- Bezorgdheid over de toekomst
- Spanningen in relatie of gezin/ kinderen
- Ander focus/ prioriteit van dagelijkse zorg
- Hoe verhouding naar familie (zeker bij erfelijke vorm)
- Wat kun je nog wel en wat niet meer
- Opstart medische trajecten
- Hoe ga je zelf met de ziekte om, "coping"
- Wat betekent dat voor het werk
- Financiële consequenties
- Etc.

Hulpbronnen

- Veel informatie beschikbaar bij onze “Stichting Amyloïdose Nederland”.
- Overleg met de behandelaar die diagnose heeft gesteld
- Zoek vooral een gespecialiseerd behandelaar; wees uw eigen regisseur!
- **Bij voorkeur expertise centra (Groningen en Utrecht) of academisch ziekenhuis**
- Overleg met de huisarts, vraag steun, POH (praktijk ondersteuner)
- Zoek steun/ hulp bij:
psycholoog, maatschappelijk werk, ergotherapeut, bedrijfsarts, ed.
- Blijf in gesprek binnen je vertrouwde kring/ partner/ gezin
- Pas je leefwijze aan, wordt actief, sport
- Blijf positief!

Resultaat medische en psychische effecten

Géén "merkbare" effecten < -- > Volledig beperkt of invalide

Werk relatie

- Normale mens wil graag werken; is gemotiveerd daartoe.
- Gedeeltelijk of geheel niet meer kunnen werken:
 - *is een ernstige persoonlijke beperkingen heeft negatieve uitwerking op de persoon.*
 - *Is een maatschappelijk/ sociaal kapitaalverlies*

Werken versnelt het herstel!



Daarop is de **Wet verbetering Poortwachter** gebaseerd.

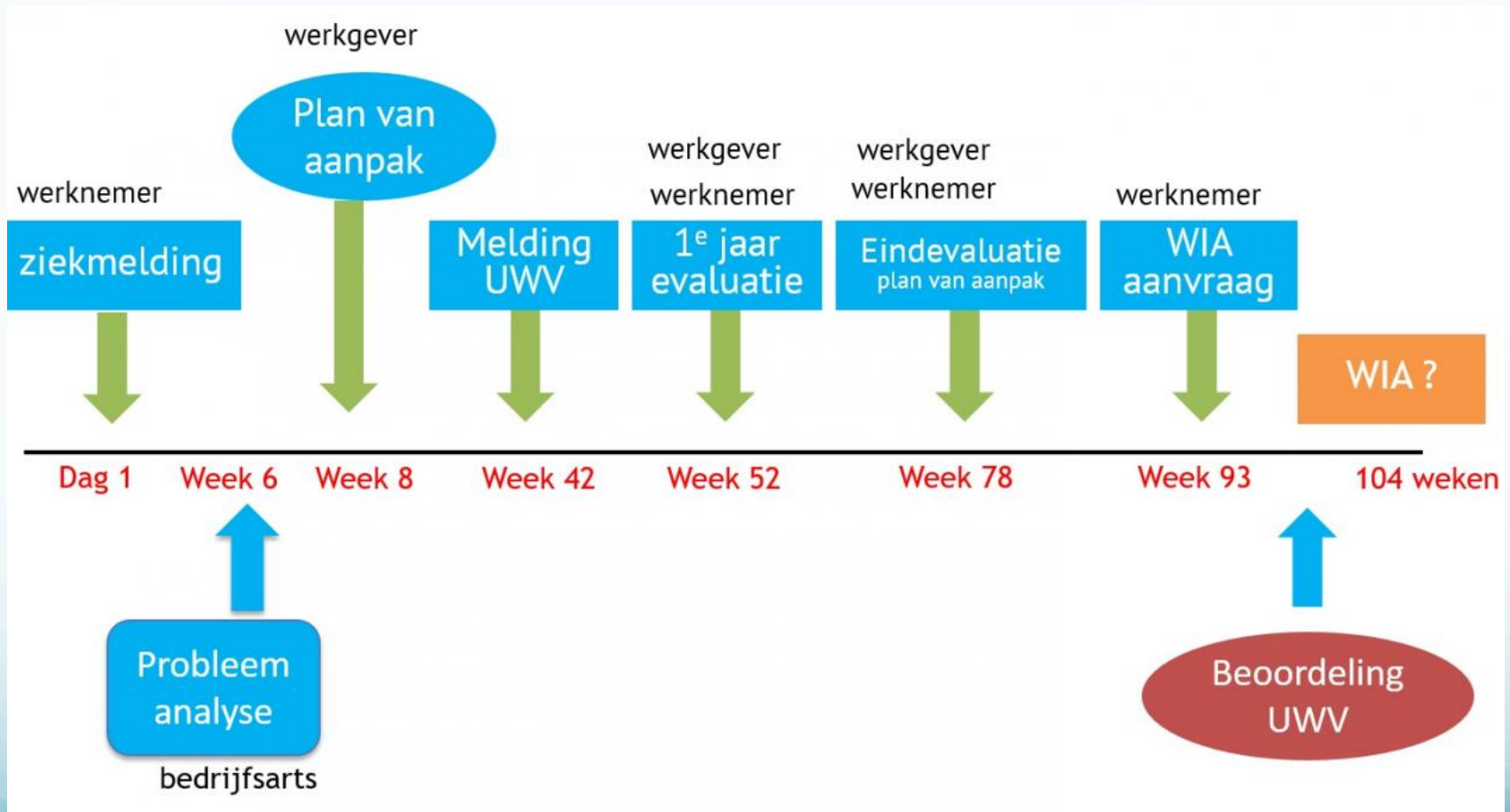
- Kortweg: “WvP”
- Wet is geldig voor alle *werkenden in loondienst*
(Nb.: zelfstandigen moeten zelf eventueel voorzieningen treffen;
Arbeidsongeschiktheidsverzekering, kortweg AOV)
- Wet stelt hoge eisen aan werkgever en werknemer
- Toepassing is verplicht; bij niet opvolgen: hoge boetes
- UWV voert wet uit
- Alles uitgebreid op Internet te vinden ->>

Wet verbetering Poortwachter

Hoe werkt uitvoering van, en controle bij re-integratie?



Stroomschema WvP



Probleem analyse < .. > Plan van aanpak



Acties bij 1^e jaar nog “ziek” / arbeidsongeschikt

- 1^e jaar's evaluatie.
- Opstellen “FML”: Functionele Mogelijkheden Lijst
- Op basis van FML: Arbeidsdeskundig rapport met adviezen:
Is eigen werk nog haalbaar??
- Keuzes:
 - Spoor 0 : volledig herstel en terug in eigen werk
 - Spoor I : ander werk bij *eigen* werkgever.
 - Spoor II : ander werk bij *andere* werkgever.



Spoor I ?



Werking WvP

- In 2^e ziektejaar: terug naar 70% loon.
- Max. 2 jaar ziek --> beoordeling UWV: recht op uitkering? -->
 - - Volledige afkeuring (WIA = Wet werk naar Inkomen en Arbeidsvermogen)
 - - Gedeeltelijke afkeuring (WGA = Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsongeschikten)
 - - Tijdelijke gehele of gedeeltelijke afkeuring (WGA, herbeoordeling).
- IVA (Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten): versnelde Volledige Afkeuring (aanvragen 3 – 68 weken): naar 70 % loon, tot aan pensioen.

Uitvoering WvP

- Werkgever + werknemer + bedrijfsarts: verplicht samen te werken.
- Elke 4 à 6 weken: evaluatie en vastlegging.
- Streven wet: “snel” beter worden + “snel” weer hervatten.
- Werkgever verplicht om te kijken naar aanpassingen in het werk!
- Werknemer moet redelijke en verantwoorde aanpassingen accepteren; ziek is niet gelijk aan arbeidsongeschikt!
- Bedrijfsarts adviseert over arbeidsmogelijkheden + begeleid medische aspecten en beoordeelt de mate van herstel.
- Bedrijfsarts kan ingrijpen, verwijzen, info opvragen, etc.

Spoor II?



UWV beoordeling

- Na 1^e jaar: Inzet re-integratie bureau, sollicitatie plicht, event. enige bijscholing, etc.
- Aanvraag (=uitkering) bij UWV zelf indienen
- Eventueel uitstel 6 maanden max.
- Beoordeling re-integratie inspanningen door UWV (verzekerings arts)
- Uitkering = wat je nog kunt verdienen : “maatman” x 100%
Bijvoorbeeld: $60/120 = 50 \%$
- < 35%: wordt niet uitgekeerd.

Wat leren we van deze nonnen?



“Advies”

- Blijf positief
- Wees actief
- En geniet van het leven.

Take Home

U zelf:

- **Positieve instelling draagt bij aan herstel!!**
- Wees zelf kritisch op het behandelproces
- Wees alert op het beloop van uw ziekte

Tav. werk:

- Wetgeving rondom werk en inkomen
- Verplichtingen voor werkgever en werknemer
- UWV beslist over uitkering

Bedankt voor uw aandacht

Zijn er nog vragen of onduidelijkheden?