



**Bekendmaking van de Staatssecretaris van Sociale Zaken en  
Werkgelegenheid van 26 mei 2025, nr. 2025-0000111309, houdende Protocol  
voor de behandeling van aanvragen in het kader van de ziekte CSE bij de  
regeling tegemoetkoming stoffengerelateerde beroepsziekten (TSB)**

**De Staatssecretaris van Sociale Zaken en Werkgelegenheid;**

Gelet op artikel 4, tweede lid, van de Regeling tegemoetkoming stoffengerelateerde beroepsziekten en het advies van de Adviescommissie Lijst beroepsziekten, bedoeld in het Instellingsbesluit Adviescommissie Lijst beroepsziekten;

**Maakt bekend:**

dat hij advies van de Adviescommissie Lijst beroepsziekten inzake een protocol ter beoordeling van aanvragen bij de regeling tegemoetkoming stoffengerelateerde beroepsziekten heeft ontvangen en dit advies overneemt. Het protocol CSE is bij deze vastgesteld en als bijlage opgenomen bij deze bekendmaking.

Deze bekendmaking zal met de daarbij behorende bijlage in de Staatscourant worden geplaatst.

*De Staatssecretaris van Sociale Zaken en Werkgelegenheid,  
J.N.J. Nobel*



## Algemene inleiding

Dit protocol is opgesteld door de Adviescommissie Lijst Beroepsziekten, hierna Adviescommissie genoemd. Het is opgesteld ten behoeve van de uitvoering van de regeling Tegemoetkoming Stoffen-gerelateerde Beroepsziekten (TSB). Om te bepalen of een (ex)werkende een beroepsziekte heeft die in de Lijst Beroepsziekten staat, beoordeelt het Deskundigenpanel of de relatie tussen het optreden van de ziekte en de blootstelling voorshands aannemelijk is. Hiervoor beoordeelt het Deskundigenpanel of:

1. de ziekte aanwezig is;
2. sprake is geweest van voldoende beroepsmatige blootstelling aan gevaarlijke stoffen op het werk voorafgaand aan het ontstaan van de ziekte,
3. het voorshands aannemelijk is dat de ziekte van de aanvrager is veroorzaakt door beroepsmatige blootstelling aan de betreffende gevaarlijke stoffen.

Dit protocol is opgesteld voor CSE. Het beschrijft voor deze drie punten wat de afwegingen en randvoorwaarden zijn. Ook beschrijft het protocol welke gegevens het Deskundigenpanel minimaal nodig heeft om tot een eindbeoordeling te komen. Dit protocol is per 1 juli 2025 ingegaan en vervangt de versie die geldig was van 1 januari 2023 tot en met 30 juni 2025.

### *Chronic Solvent-induced Encephalopathy (CSE)*

Voor de naam van de ziekte wordt de Engelstalige term *Chronic Solvent-induced Encephalopathy* gebruikt en afgekort als CSE. De term verwijst specifiek naar het ontstaan van de ziekte door langdurige blootstelling aan vluchtige organische oplosmiddelen (VOO). Deze stoffen kunnen schade veroorzaken aan het zenuwstelsel, waaronder de hersenen.

### *Vluchtige organische oplosmiddelen*

CSE wordt veroorzaakt door langere blootstelling aan dampen of gassen (bij kamertemperatuur) van vluchtige organische oplosmiddelen (VOO). Voorbeelden van VOO zijn: koolwaterstoffen (alkanen, cyclo-alkanen, alkenen en aromaten), chloorhoudende en enkele broomhoudende koolwaterstoffen en zuurstofhoudende koolwaterstoffen (alcoholen, aldehyden, ketonen, ethers, esters en combinaties daarvan) met kookpunten tot maximaal 220 °C (Gezondheidsraad, 1999). Kenmerkend voor deze groep stoffen is dat ze een hoog vetoplossend vermogen hebben en een relatieve hoge vluchtigheid. Ze worden als zuivere stof of als mengsel toegepast in bijvoorbeeld verf, (verf)verdunders, inkt, lijm en ontvettings- en schoonmaakmiddelen.

### *Meest voorkomende sectoren met langdurige blootstelling*

Blootstelling aan VOO kan zich voordoen in veel verschillende sectoren. Bekende beroepen waar (in het verleden) medewerkers met CSE zijn gediagnosticeerd zijn: schilders, spuiters, drukkers, woning- of projectstofferders, productiemedewerkers van verf- en inktfabrieken, productiemedewerkers van chemische bedrijven en parketvloerleggers (NCvB, 2007). Zie bijlage A voor een overzicht. CSE wordt veelal gezien bij een regelmatige blootstellingsduur van meer dan 10 jaar, waarbij ook sprake is van blootstellingen die hoger zijn dan de (lucht)grenswaarden op de werkplek die als veilig worden beschouwd (Van Valen, 2018). Dit komt overeen met bevindingen uit het buitenland. Per 1 januari 2000 is het Arbobesluit en de Arboregeling gewijzigd voor verschillende werkzaamheden met VOO, zoals bij het bekleden met en aanbrengen van lijm, lak, beits, verf, vernis en vulmiddelen. De VOO in deze middelen zijn vervangen door alternatieven met een lagere concentratie organische oplosmiddelen. Deze regelgeving heeft na 2001 bijgedragen aan een lagere blootstelling voor schilders, tapijtleggers en werknemers in de grafische industrie en bij autoschadeherstelbedrijven. Voorafgaand aan dit verbod was al een dalende trend in blootstelling onder bepaalde groepen schilders en spuiters te zien van zo'n 12 procent per jaar in de periode van 1980–1999 (Burstyn en Kromhout, 2002). Door de verdere verlaging van de blootstelling is het aantal verwachte gevallen CSE aanzienlijk afgenomen. Al na 2002 werd onder de genoemde groepen een duidelijke daling gezien in het aantal CSE-gevallen (Spee e.a., 2012).

### *Indeling CSE op basis van symptomen*

CSE is een complexe ziekte die op basis van symptomen in verschillende typen is ingedeeld. Tabel 1 geeft een overzicht van twee internationaal gehanteerde methodes voor de typen van CSE met bijbehorende symptomen (Baker, 1986; WHO, 1985).

Tabel 1: Internationale indeling van CSE op basis van symptomen.

| WHO                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Raleigh                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Type I</b><br><b>Organisch affectief syndroom</b><br><i>Voorbijgaande klachten:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Lichte emotionele labiliteit</li> <li>○ Lichte irritatie</li> <li>○ Licht verminderde stemming</li> <li>○ Interessesverlies in dagelijkse activiteiten</li> </ul> | <b>Type 1</b><br><b>Alleen symptomen</b><br><i>Reversibele symptomen:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Lichte geheugenklachten</li> <li>○ Vermoeidheid</li> <li>○ Concentratie afname</li> <li>○ Initiatiefverlies</li> </ul>                                                                                                                 |
| <b>Type II</b><br><b>Milde chronische toxische encefalopathie</b><br><i>Klachten:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Vermoeidheid</li> <li>○ Stemmingsproblemen</li> <li>○ Geheugenklachten</li> <li>○ Concentratieklachten</li> </ul>                                                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Type 2A</b></li> <li>○ <b>Blijvende persoonlijkheids- of stemmingsverandering</b></li> <li>○ Persoonlijkeitsverandering</li> <li>○ Vermoeidheid</li> <li>○ Emotionele labiliteit</li> <li>○ Verminderde impulscontrole</li> <li>○ Dagelijkse stemmingsverandering</li> <li>○ Verminderde motivatie</li> </ul> |
| <i>Stoornissen:</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Psychomotoriek</li> <li>○ Kortetermijngeheugen</li> <li>○ Anderszins</li> </ul>                                                                                                                                                      | <b>Type 2B<sup>1</sup></b><br><b>Gestoord intellectueel functioneren</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Concentratieproblemen</li> <li>○ Geheugenstoornissen</li> <li>○ Verminderd leervermogen</li> <li>○ Objectief bewijs cognitieve stoornissen (neuropsychologisch onderzoek)</li> <li>○ Lichte neurologische afwijkingen</li> </ul>        |
| <b>Type III</b><br><b>Ernstig chronische toxische encefalopathie</b>                                                                                                                                                                                                                              | <b>Type 3</b><br><b>Dementie</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

<sup>1</sup> Toelichting type 2B (Raleigh): Onder type 2B vallen de symptomen van type 1 en 2A, maar dan blijvend. Daarbovenop komen de symptomen die zijn beschreven bij type 2B.

De symptomen die bij type 1 (I) zijn beschreven zijn licht en van voorbijgaande aard. Bij type 2A zijn de symptomen mild van aard maar met blijvende veranderingen in persoonlijkheid en stemming. Bij type 2B wijzen de symptomen daarnaast op een blijvende stoornis in het cognitief functioneren. Bij type 3 (III) geven de symptomen een beeld dat past bij dementie. Over deze indeling van symptomen is internationale consensus (Van Valen e.a., 2012).

Bij Raleigh gaat het bij zowel type 2A als 2B om blijvende veranderingen. Een belangrijk verschil is echter dat type 2A enkel is gebaseerd op subjectieve symptomen, terwijl bij type 2B door middel van neuropsychologisch onderzoek objectief is aangetoond dat sprake is van een cognitieve stoornis. Subjectief betekent dat de klachten door iedereen anders kunnen worden ervaren. Deze klachten zijn niet of lastig met een test te objectiveren. Voorbeelden zijn vermoeidheidsklachten en (hoofd)pijn. Dit geldt niet voor cognitieve klachten die met neuropsychologisch tests objectiveerbaar zijn. Wat de symptomen bij type 3 betreft: dementie kent verschillende vormen en oorzaken. Een kenmerkend beeld dat past bij dementie door blootstelling aan VOO is dat na het stoppen van de blootstelling er geen progressie meer plaatsvindt. Ook is het langetermijngeheugen in de regel niet aangetast. Dementie treedt pas op bij regelmatige inademing van extreem hoge concentraties, een situatie die in de normale werkpriktijk niet voorkomt. In Nederland is daarom tot op heden nog geen CSE van het type 3 vastgesteld en blijkt bij dementie altijd sprake te zijn van een andere – niet aan VOO-gerelateerde – vorm, zoals de ziekte van Alzheimer.

#### Ernst van de ziekte

De TSB is bedoeld voor ernstige stoffengerelateerde beroepsziekten. De symptomen van CSE lopen uiteen van licht en voorbijgaand, tot ernstig en blijvend. In het internationale consensusrapport (Van Valen e.a., 2012) is sprake van een ernstige vorm van CSE vanaf type 2B (volgens de Raleigh-indeling). De belangrijkste reden daarvoor is dat bij type 2B de cognitieve symptomen objectief zijn vastgesteld met neuropsychologisch onderzoek. Daardoor is sprake van een duidelijke en blijvende stoornis. De Adviescommissie volgt in dit protocol het consensusrapport en beschouwt type 2B (en 3) als een ernstige vorm van CSE, waarvoor de TSB van toepassing is. De Adviescommissie hanteert hiermee hetzelfde uitgangspunt dat ook werd toegepast voor de Nederlandse CSE-regeling die gold tot 1 januari 2023.

#### Bevestigen ziekte

De eerste stap in de beoordeling is dat het Deskundigenpanel kan bevestigen dat de aanvrager lijdt aan de ziekte. In dit hoofdstuk wordt toegelicht welke informatie het Deskundigenpanel nodig heeft om de ziekte CSE te kunnen bevestigen.

### *Bevestigen van de medische diagnose*

Het Deskundigenpanel beoordeelt of bij de aanvrager de diagnose CSE is vastgesteld. Voor de bevestiging volstaat een brief van een medisch specialist waar de aanvrager onder behandeling is (geweest). In de brief moet de diagnose staan. Verder moet duidelijk uit de brief blijken dat de diagnose is gebaseerd op het medisch dossier van de aanvrager. Het is niet noodzakelijk dat het Deskundigenpanel de verrichtte medische onderzoeken opnieuw bekijkt en beoordeelt.

Deze brief volstaat, tenzij er:

- géén conclusies of resultaten van de uitgevoerde onderzoeken zijn beschreven of (een samenvatting van) de bevindingen van een multidisciplinair medisch overleg worden genoemd,
- géén aanwijzingen zijn dat als onderdeel van de diagnosestelling, in de anamnese is nagegaan of sprake is geweest van beroepsmatige blootstelling aan VOO.

### *Beoordelen diagnosebrief*

Als de diagnosebrief op basis van bovenstaande punten niet volstaat dan kan het Deskundigenpanel eerst om aanvullende diagnostische informatie vragen. Het Deskundigenpanel bepaalt dan welke aanwijzingen zij voldoende vindt. Soms kan aanvullende diagnostiek nog uitsluitel geven. Als dit het geval is zal dit kenbaar worden gemaakt aan de aanvrager.

Een uitzondering wordt gemaakt voor brieven van het Solvent Team waar in het verleden enkel de diagnose is opgeschreven. In Nederland is in het midden van de jaren negentig van de vorige eeuw het Solvent Team opgericht. Dit multidisciplinaire team is gespecialiseerd in de diagnostiek van ziektebeelden veroorzaakt door neurotoxische stoffen, waaronder CSE door VOO. Het Solvent Team was ook betrokken bij de (internationale) richtlijnontwikkeling voor CSE. Dit team stelt alleen een diagnose volgens deze richtlijn. Daarom accepteert het Deskundigenpanel deze brieven waarin alleen de diagnose wordt vermeld. De Adviescommissie benadrukt dat dit niet betekent dat alleen het Solvent Team de diagnose kon of kan vaststellen. Dit kan namelijk ook door een andere arts of multidisciplinair team zijn of worden gedaan.

### *Toelichting medische diagnostiek*

De mentale en cognitieve klachten door blootstelling aan VOO zijn heel algemeen van aard. De klachten passen ook bij symptomen die zijn beschreven voor vele andere (neuro)psychologische of somatische ziekten. Tot op heden is er in de diagnostiek geen specifieke medische test of (neuro)psychologisch onderzoek beschikbaar om CSE te bevestigen. Het langdurig blootgesteld zijn aan VOO is wel een aanwijzing maar geeft niet de doorslag, omdat lang niet iedereen die is blootgesteld aan VOO ook CSE zal ontwikkelen. Daarnaast is onbekend hoe groot het risico is op CSE bij een bepaalde duur en hoogte van blootstelling. Tot slot komen de andere ziekten met vergelijkbare symptomen in Nederland vele malen vaker voor dan CSE, ook onder de beroepsgroepen die een risico op CSE hebben. De aanpak in de diagnosestelling is dan ook anders en complexer dan bij vele andere ziekten. De aanpak focust op het zo veel mogelijk uitsluiten van andere potentiële ziekten met vergelijkbare klachtenpatronen, totdat CSE als meest waarschijnlijke ziekte overblijft (differentiaal diagnostiek). Zo'n aanpak is ook van belang om de juiste behandeling in te kunnen zetten.

De internationale consensusrichtlijn beschrijft welke diagnostische stappen moeten worden doorlopen om een betrouwbare diagnose CSE te kunnen stellen (Van Valen e.a., 2012). Om voorgaande redenen is het van belang om al die stappen doorlopen te hebben. In de praktijk is daarbij vaak een team van specialisten met verschillende disciplines betrokken, omdat de aard van klachten divers is en discipline-overstijgend. Samengevat omvat het diagnostische proces vijf stappen, die in een vaste volgorde worden doorlopen. Tijdens deze stappen worden de volgende vragen beantwoord:

1. Passen de gezondheidsklachten bij CSE?
2. Is sprake van relevante blootstelling aan VOO?
3. Past het tijdsbeloop tussen de blootstelling aan VOO en het ontwikkelen van gezondheidsklachten bij de ziekte CSE?
4. Zijn andere ziekten met vergelijkbare gezondheidsklachten uitgesloten?
5. Zijn er cognitieve stoornissen die passen bij CSE, geobjectiveerd met neuropsychologisch onderzoek?

De diagnose CSE wordt vastgesteld als op al deze vragen een positief antwoord is gegeven. Daarbij zijn stap 4 en 5 het meest bepalend.

Als zo'n diagnose is vastgesteld dan is feitelijk ook geconstateerd dat sprake is van symptomen die voor type 2B zijn beschreven (zie tabel 1). Dit impliceert ook dat er volgens de medische richtlijn geen diagnose kan worden gesteld enkel op basis van passende gezondheidsklachten. Ook al vertonen deze klachten wellicht overeenkomsten met de symptomen bij type 1 en 2A. Het is dan (zie stap 4) onvoldoende uitgesloten dat wellicht sprake kan zijn van andere ziekten met vergelijkbare klachten.



Het Deskundigenpanel kan de diagnose CSE dus niet bevestigen als uit de brief blijkt dat deze enkel op gezondheidsklachten (stap 1) en blootstelling (stap 2) is gebaseerd.

### **Bevestigen blootstelling**

Het Deskundigenpanel gaat in de tweede stap na of sprake is van relevante blootstelling aan VOO. Dit is een integraal onderdeel van de ziektediagnose volgens de internationale medische richtlijn. Voor het Deskundigenpanel volstaat daarom in principe de diagnosebrief zonder dat het panel de onderliggende blootstellingsinformatie hoeft in te zien, tenzij bepaalde gegevens ontbreken (zie Hoofdstuk2).

Dit hoofdstuk beperkt zich daarom tot een toelichting van de context hoe in de diagnosestelling de blootstelling wordt vastgesteld.

Het antwoord op de vraag of sprake is (geweest) van relevante blootstelling aan VOO volgt uit de vraag of de aanvrager een beroep heeft gehad of werkzaamheden heeft uitgevoerd waar blootstelling aan VOO heeft plaatsgevonden of waarschijnlijk is geweest. En zo ja, in welke mate. Er is onvoldoende wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de kwantitatieve relatie tussen de cumulatieve blootstelling (totale blootstelling over alle blootgestelde werkjaren) aan VOO en het risico op het ontwikkelen van CSE. Daardoor is het niet mogelijk om de hoogte van het risico te schatten bij een bepaalde duur of hoogte van blootstelling of andersom.

Daarvoor in de plaats heeft het Solvent Team een semi-kwantitatieve methode ontwikkeld, die de verzamelde gegevens scoort op zes verschillende blootstellingsparameters (Bartstra e.a., 2020; Huy e.a., 2002). Deze parameters zijn: beroep, blootstellingsduur, producteigenschappen, applicatiewijze, ventilatie en gebruik van persoonlijke beheersmaatregelen. De gegevens gaan over de hele arbeidshistorie tot het moment van de diagnostiek. De scores van de afzonderlijke zes parameters leveren bij elkaar een eindscore op. De blootstelling wordt vervolgens uitgedrukt in de categorieën 'laag' (eindscore lager dan 15), 'middel' (eindscore van 15 tot en met 49) of 'hoog' (eindscore van 50 of hoger). Het Solvent Team spreekt in beginsel van een relevante blootstelling aan VOO bij een eindscore 'middel' of 'hoog'. Is daarvan sprake dan gaat de diagnosestelling verder met de volgende stappen.

### **Eindbeoordeling Deskundigenpanel**

Het Deskundigenpanel beoordeelt in het kader van de TSB of het voorshands aannemelijk is dat de beroepsmatige blootstelling geleid heeft tot een ernstige stoffengerelateerde beroepsziekte. Daarbij gaat het Deskundigenpanel na of sprake is van een in de TSB opgenomen ernstige ziekte en of sprake is van relevante beroepsmatige blootstelling aan stoffen die de ziekte kunnen hebben veroorzaakt.

De diagnose CSE kan volgens de medische richtlijn niet gesteld worden, zonder het beantwoorden van de vraag of sprake is van relevante blootstelling. Dit betekent dat de diagnosebrief waarin de diagnose CSE duidelijk is genoemd voor het Deskundigenpanel volstaat om tot een eindbeoordeling te komen, tenzij de brief onvolledig is. Is dat laatste het geval dan zal het Deskundigenpanel aan de hand van opgevraagde gegevens de diagnostische richtlijn nalopen om in het kader van de TSB en het voorshands aannemelijk principe een eindbeoordeling te kunnen geven.

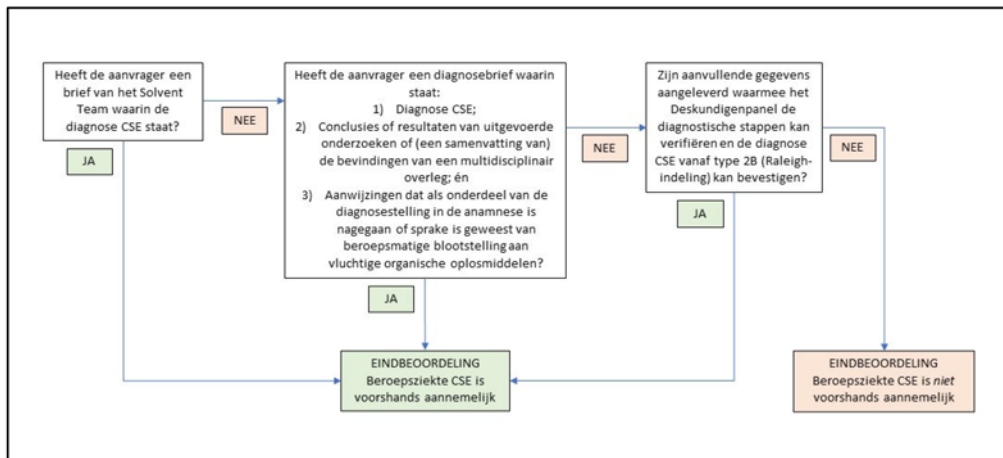
Een bijzondere en uitzonderlijke situatie is het gegeven dat de symptomen bij type 2B blijvend zijn, ook na het stoppen van de blootstelling aan VOO. Er zijn zeldzame gevallen waar CSE van het type 2B bij een patiënt is vastgesteld, maar waarbij door tijdig te stoppen met verdere blootstelling na verloop van tijd de klachten verdwijnen. Op basis van het voorshands aannemelijk principe kan het Deskundigenpanel ook in deze specifieke gevallen een positief oordeel geven, mits: een betrouwbaar neuropsychologisch onderzoek is uitgevoerd, eerder de diagnose CSE type 2B is vastgesteld, de persoon in kwestie tijdig is gestopt met verdere blootstelling en diegene zijn of haar loopbaan heeft moeten veranderen.

### *Expert judgement*

In algemene zin zijn de afwegingskaders in de protocollen leidend voor de eindbeoordeling van het Deskundigenpanel. Het Deskundigenpanel kan echter op basis van haar medische kennis en ervaring op het terrein van diagnostiek en blootstelling tot een van de protocollen afwijkend oordeel komen. Dit wordt toegepast in uitzonderlijke situaties waar het protocol niet in heeft kunnen voorzien. Het Deskundigenpanel zal dergelijke situaties uitgebreid motiveren, waaruit moet blijken dat het voorshands aannemelijk is dat sprake is van een stoffengerelateerde beroepsziekte die is opgenomen in de TSB.

### Stroomdiagram beoordeling Deskundigenpanel

Het onderstaande stroomdiagram geeft een overzicht van de beoordelingsstappen die het Deskundigenpanel doorloopt om tot een eindbeoordeling te komen. Het stroomdiagram is niet bedoeld als een uitputtende weergave van alle mogelijke casuïstiek, maar dient ter illustratie van situaties die naar verwachting in de praktijk kunnen voorkomen.



Een lijst met wetenschappelijke referenties en een bijlage met beroepen met relevante blootstelling is te vinden op de website van de Adviescommissie Lijst beroepsziekten ([www.lexces.nl](http://www.lexces.nl)).