



me|cvs stichting nederland

Stichting
Steungroep ME
en Arbeidsongeschiktheid



ME | cvs
vereniging

SPOED

De Tweede Kamer der Staten Generaal
t.a.v. de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport
PER EMAIL verzonden: cie.vws@tweedekamer.nl

Betreft:

- Brief van de minister voor Medische Zorg over Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) van 5 maart 2020, 34 170 nr. 17, agenda punt 35
Procedurevergadering commissie VWS woensdag 11 maart 2020

Hilversum/Groningen/Zuurdijk, 10 maart 2020

Geachte commissie,

Hierbij reageren wij op de brief van minister Bruins aan de Tweede Kamer over de uitvoering van uw motie over onderzoek naar de toegevoegde waarde van een expertise- en voorlichtingscentrum voor Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) (Handelingen II 2019/20, nr. 4, item 12).

Helaas gaat de minister gaat veel te kort door de bocht met zijn conclusie dat uw motie als afgedaan beschouwd kan worden. Wij vragen u daarom dringend om de brief van de minister niet van de agenda af te halen.

Wij lichten dit toe aan de hand van vier onderwerpen:

1. Toegevoegde waarde van een expertise- en voorlichtingscentrum
2. Herziening van de Richtlijn CVS uit 2013
3. Noodzaak van een voorlichtingscampagne
4. Opnieuw beoordelen door UWV

1. Toegevoegde waarde van een expertise- en voorlichtingscentrum

Het onderzoek van de Nederlandse Federatie van Universitaire Medisch Centra (NFU) naar de meerwaarde van een voorlichtings- en expertisecentrum waar de minister naar verwijst is helaas niet representatief. De NFU heeft alleen geïnventariseerd welke UMC's reeds onderzoek naar ME/CVS doen (Amsterdam UMC, UMC Groningen, UMC Utrecht). Zijn vinden vooral samenwerking met de GGZ belangrijk. Daarmee zijn deze UMC's vertegenwoordigers van het verouderde beeld van de ziekte, dat door de Gezondheidsraad juist is rechtgezet: ME/CVS is een lichamelijke multisysteemziekte ziekte, die niet kan genezen door gedragstherapie. Er is blijkbaar niet onderzocht wat andere UMC's voor ideeën hebben over expertisecentra als verbinding tussen patiëntenzorg en wetenschappelijk onderzoek. En ondanks het feit dat het onderzoek had moeten gaan over de meerwaarde voor patiënten heeft de NFU de patiëntenorganisaties er niet bij betrokken.

Wij zijn ervan overtuigd dat een voorlichtings- en expertisecentrum zowel een meerwaarde kan hebben voor de patiëntenzorg (ook buiten UMC's) als voor wetenschappelijk onderzoek.

ME/CVS is geen zeldzame ziekte, dus wij doelen dan ook niet op een erkend expertisecentrum voor zeldzame aandoening, maar op een expertisenetwerk zoals het Parkinsonnet of het Nederlands Lymeziekte-expertisecentrum.

Wij vragen u om alsnog bij de minister aan te dringen op een onderzoek naar de meerwaarde daarvan voor ME/CVS patiënten.

2. Herziening van de Richtlijn CVS uit 2013

Ondanks positieve intenties van de FMS en het NHG is er nog geen begin gemaakt met herziening van de richtlijn CVS, een proces dat jaren kan duren. Daarom is het heel belangrijk dat beroepsgroepen, in afwachting van die herziening, uitgaan van de laatste stand van de kennis, zoals weergegeven in het advies van de Gezondheidsraad. De minister schrijft dat hij vertrouwt dat zij dat doen. Wij vragen u de vinger aan de pols te houden.

3. Opnieuw beoordelen door UWV

Wat betreft het verzoek om ME/CVS-patiënten actief te informeren over hun mogelijkheden om zich opnieuw door het UWV te laten beoordelen stelt de minister de stand van zaken helaas te rooskleurig voor. Het overleg over de inhoud van de 'boodschap op papier' is door het UWV uitgesteld tot eind maart, er is nog geen voorstel over de wijze van behandeling van de herzieningsverzoeken en de uitvoering van de herbeoordelingen. Kortom deze actie bevindt zich nog in een pril stadium. Wij vragen u de minister en zijn collega van SZW tot spoed te manen.

4. Noodzaak van een voorlichtingscampagne

Er zal nog veel tijd overheen gaan voordat de verouderde richtlijn is herzien en voordat er een functionerend voorlichtings- en expertisecentrum is. De noodzaak van betere zorg aan ME/CVS-patiënten is echter acuut, zoals ook de Gezondheidsraad heeft geconcludeerd. In het kader van een gesubsidieerd onderzoeksprogramma zal ZonMW Nederlandse wetenschappers informeren over ME/CVS.

Maar daarnaast is het ook van groot belang dat zorgverleners (huisartsen, fysiotherapeuten, keuringsartsen, jeugdzorgambtenaren) geïnformeerd worden, zodat zij de patiënten zo goed mogelijk kunnen helpen. Ook de maatschappelijke omgeving van de patiënten (familie, vrienden, werkgevers, lokale overheden) moet weten wat ME/CVS inhoudt. Voorlichting aan deze laatste twee doelgroepen is onmisbaar om de vooroordelen en het stigma waar veel patiënten zo'n last van hebben tegen te gaan. De minister heeft uiteindelijk niets gedaan met ons verzoek om een dergelijk voorlichtingstraject te financieren. Wij vragen u om er bij de minister op aan te dringen dat alsnog te doen.

Kortom, de minister gaat veel te kort door de bocht met zijn conclusie dat uw motie als afgedaan beschouwd kan worden. Wij vragen u dringend om de brief van de minister niet van de agenda af te halen.

Vriendelijke groet.

Theo Kuiphof, voorzitter ME/CVS Stichting
Catrinus Egas, voorzitter Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid
Augusta Noorlander, Voorzitter ME/cvs Vereniging

Correspondentie: contact@me-cvsvereniging.nl