

8 sept 2020

## Minister slaat plank mis in brief over ME/CVS aan Tweede Kamer

Op 29 juni gaf minister van Rijn per brief antwoord op vragen van de Tweede Kamerfracties van VVD, CDA, D66, SP en PvdA over de uitvoering van de motie Raemakers over ME/CVS. Daarbij baseerde hij zich voor een belangrijk deel op informatie van de Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra (NFU). Belangrijkste onderwerpen in de brief zijn de richtlijn CVS, het biomedisch onderzoek, een ME/CVS-expertisecentrum en herkeuringen door het UWV. De brief geeft helaas een te rooskleurig en onjuist beeld van de stand van zaken en de nodige concrete toezeggingen en stappen ontbreken. Daarom hebben we aan Kamerleden gevraagd om dit onderwerp opnieuw op de agenda te zetten.

Dit is aan de orde op de procedurevergadering van de Commissie VWS op woensdag 9 september. De vergadering vindt plaats van 10.15-12.00 uur en punt 32 op de agenda is het Verslag van een schriftelijk overleg over de uitvoering van de motie van het lid Raemakers c.s. over onderzoek naar de toegevoegde waarde van een expertise- en voorlichtingscentrum voor ME/CVS (Kamerstuk 34170-17). Een video-livestream zal dan via deze link te vinden zijn: <https://www.tweedekamer.nl/vergaderingen/livedebat/groen-van-prinstererzaal> (of in de app Debat Direct of Debat Gemist)

### Huidige zorg is gebaseerd op achterhaalde richtlijnen

De minister schrijft dat de diagnostiek en therapie in de medisch specialistische zorg in de universitaire medische centra (UMC's) gebaseerd is op de richtlijn CVS uit 2013 en de richtlijn somatisch onverklaarde lichamelijke klachten (SOLK) bij kinderen. Maar dat is nu juist het probleem. De richtlijn CVS is achterhaald, is door geen enkele patiëntenorganisatie onderschreven en sluit niet aan bij het advies van de Gezondheidsraad. Als behandeling wordt daarin uitsluitend een vorm van gedragstherapie (CGT) en bewegingstherapie (GET) aanbevolen.

En de richtlijn SOLK bij kinderen is, wat betreft kinderen met ME/CVS, volledig gebaseerd op de richtlijn CVS. Dit ondanks het feit dat bekend is dat CGT en GET in de praktijk bij een groot deel van de patiënten geen positief effect hebben, en bij een deel van hen zelfs tot ernstige en langdurige, soms blijvende verslechtering leiden. In de praktijk kunnen ME/CVS-patiënten voor de uitgebreide diagnostiek en de symptoomgerichte behandeling die de Gezondheidsraad adviseert nog steeds bij geen enkel UMC terecht.

### Zorginstituut moet herziening richtlijn vlot trekken

De minister schrijft dat de Federatie Medisch Specialisten (FMS) en het Nederlands Huisartsengenootschap positieve intenties hebben om de richtlijn CVS te herzien. Dat dachten wij eerst ook. Tot nu toe heeft echter geen van deze organisaties het voortouw

willen nemen bij de actualisering van de oude richtlijn. Daarom hebben de drie patiëntenorganisaties in juli aan het Zorginstituut gevraagd om de herziening van de richtlijn CVS (dus een nieuwe richtlijn ME/CVS) op te nemen in de meerjarenagenda voor 2021. Daarna heeft ook het ministerie van VWS dit gevraagd. Dat zóu de zaak vlot kunnen trekken. Het wachten is nu op een besluit van het Zorginstituut en op de nodige inzet van de verenigingen van medisch specialisten.

### **Inhaalslag biomedisch onderzoek**

De minister heeft in zijn brief, op gezag van de NFU, geen goed beeld gegeven van de stand van zaken bij de UMC's.

De Gezondheidsraad heeft vastgesteld dat Nederland dringend een inhaalslag moet maken om met wetenschappelijk onderzoek te komen tot robuuste kennis over diagnostiek, ontstaan en behandeling van ME/CVS. Dat onderzoek is er nog niet. In het kader van ZonMW werkt een stuurgroep op dit moment aan een biomedische onderzoeksagenda.

De minister schrijft aan de Kamer dat onderzoek en innovatie op het gebied van ME/CVS is geconcentreerd bij de UMC's in Groningen, Amsterdam, Utrecht en Nijmegen. Maar uit een meegestuurd lijstje van Nederlandse publicaties blijkt dat het meeste onderzoek daar gericht is op gedragstherapie en somatisch onverklaarde lichamelijke klachten (SOLK) of functionele stoornissen en dat er zeer weinig specifiek biomedisch onderzoek naar ME/CVS wordt gedaan.

De minister schrijft dat de vier genoemde UMC's zijn aangesloten bij internationale kennisnetwerken en dat de internationale samenwerking vooral vanuit deze UMC's zal plaatsvinden. Maar, op een enkele uitzondering na, is er tot nu toe in de praktijk helemaal geen internationale samenwerking vanuit Nederlandse UMC's met vooraanstaande buitenlandse biomedische ME/CVS-onderzoekers en zelfs geen deelname aan internationale wetenschappelijke ME/CVS-congressen en -organisaties. Ook zijn 3 van de 4 genoemde UMC's niet vertegenwoordigd in de stuurgroep van ZonMW bij het opstellen van een biomedische onderzoeksagenda.

### **Expertisecentrum voor onderzoek en zorg nodig**

Er is nog geen eenduidige diagnostische richtlijn ontwikkeld, zoals de Gezondheidsraad heeft geadviseerd. Voor het Nederlandse biomedische onderzoeksprogramma zal een patiëntencohort gevormd en een onderzoeksinfrastructuur tot stand gebracht moeten worden. Voor de broodnodige verbetering van de patiëntenzorg is het nodig om de in Nederland en buitenland beschikbare actuele kennis en ervaringen te verzamelen en te verspreiden. Dit zijn allemaal zaken waar centrale coördinatie voor nodig is. Daarom is een centraal expertisecentrum noodzakelijk.

De Tweede Kamer had in de motie Raemakers gevraagd om de NFU te vragen om onderzoek te laten doen naar de meerwaarde voor ME/CVS-patiënten van zo'n centrum. De NFU heeft patiënten niet bij dat onderzoek betrokken. In zijn brief van 29 juni komt de minister niet met een heldere conclusie. Wel deed hij op 2 juli aan de Tweede Kamer de toezegging dat hij er bij ZonMW op zal aandringen om bij de ontwikkeling van een

onderzoeksagenda toe te werken naar de vorming van een expertisenetwerk, waarin zorgverleners wetenschappers en patiënten samenwerken. Het wachten is nu nog wel op concrete stappen.

### **Nog geen herbeoordelingen door UWV**

Ook wat betreft de toezeggingen over mogelijke herbeoordelingen door het UWV is de minister voorbarig met zijn optimisme. Er heeft inderdaad overleg plaatsgevonden van het UWV met de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, die daarbij ook namens de twee andere patiëntenorganisaties optrad. Maar alle stappen die herbeoordeling mogelijk moeten maken zijn nog niet gezet en er is nog niet begonnen met het informeren van patiënten, ook al schrijft de minister dat hij verwacht dit traject voor 1 september 2020 is afgerond. Ook op dit punt is het dus nog wachten op de concrete uitvoering en resultaten.

Wij zullen op al deze punten de vinger aan de pols houden.

8 september 2020

ME/cvs Vereniging  
Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid  
ME/CVS Stichting Nederland