

19 juli 2019

## Reactie ME/cvs Vereniging op antwoorden van minister Bruins

Minister Bruno Bruins [reageerde op 20 juni j.l.](#) op de schriftelijke vragen van de Kamerfracties over ME/ CVS naar aanleiding van het adviesrapport van de Gezondheidsraad. Hierbij de uitgebreide inhoudelijke reactie van de ME/cvs Vereniging.

### 1. Onderzoeksagenda:

De minister heeft met betrekking tot de onderzoeksagenda inmiddels actie ondernomen en ZonMw opdracht gegeven om een onderzoeksagenda op te stellen en de patiëntenorganisaties daarbij te betrekken.

Er hebben inmiddels meerdere constructieve gesprekken plaatsgevonden tussen ZonMw en de patiëntenorganisaties. In dit proces om te komen tot goede afspraken vinden wij een aantal zaken belangrijk:

- Er is een ruime vertegenwoordiging van patiëntenorganisaties in de stuurgroep, programma-, begeleidings- en andere commissies, werkgroepen en bijeenkomsten. Dit zowel bij de ontwikkeling van een agenda als bij het opstellen en uitvoeren van het onderzoeksprogramma.
- Hiermee willen we bereiken dat patiëntenparticipatie gewaarborgd is in elke fase en bij alle beslissingen. Zodat er niets besloten wordt over de patiënten zonder de patiënten.
- De onderzoeken 100% biomedisch en open access zijn; dus geen onderzoeken op het gebied van SOLK, vormen van gedragsinterventies, vermoeidheidsscores enz.
- Dat er strikte criteria gebruikt worden om deelnemers aan wetenschappelijk onderzoek te selecteren, dat de onderzoekspopulatie goed wordt afgegrensd door gebruik van de CCC- en ICC criteria. Dus geen brede selectiecriteria, waardoor je een te grote groep patiënten met te diverse klachten selecteert en de onderzoeksresultaten niets zeggen over ME. Goed wetenschappelijk onderzoek begint met het hanteren van de juiste criteria om een homogene patiëntengroep te selecteren.
- Er afspraken worden gemaakt om oneigenlijke belangen van alle partijen die deelnemen tegen te gaan.
- Dat er voldoende gelegenheid en ondersteuning is voor ruggespraak met binnen- en buitenlandse experts, en waar nodig het raadplegen van onze achterban.
- Dat er aansluiting is bij de internationale stand van de biomedische wetenschap
- We hebben in samenwerking met de andere patiëntenorganisaties €48.000,- aan VWS gevraagd in het proces bij ZonMw. PGO schat dat dit de kosten zijn om anderhalf jaar de nodige ondersteuning te krijgen. Dit is voor middelen voor zelfgekozen, onafhankelijke ondersteuning, zo nodig scholing van de patiënten vertegenwoordigers/organisatie.

De minister doet een kleine toezegging rond jeugdhulp, jeugdbescherming en de WMO. Daar zijn we blij mee. De rest van zijn antwoorden vonden wij zeer teleurstellend. Over enkele onderwerpen schrijft hij dat deze geen overheidstaak zijn. Met betrekking tot andere onderwerpen schuift hij de verantwoordelijkheid door naar de verschillende beroepsgroepen.

## **2. Herzien van de richtlijn CVS en aanbevelingen CGT en GET:**

Over de herziening van de richtlijn en het schrappen van de aanbeveling van Cognitieve gedragstherapie (CGT) en graded exercise therapy (GET) zegt de minister: *“Wetenschappelijke beroepsverenigingen bepalen zelf of er noodzaak is om een nieuwe richtlijn op te stellen of een oude zorgstandaard te herzien. Het kan voorkomen dat nut en noodzaak van een (aanpassing van een) richtlijn voor een specifiek onderwerp binnen de beroepsgroep niet ervaren worden. Dat kan het geval zijn als er onvoldoende nieuwe wetenschappelijke feitenbasis is voor het opstellen van een (aangepaste) richtlijn. In dat geval staan mij geen middelen ter beschikking om de totstandkoming van een (nieuwe) richtlijn te verwezenlijken”.*

Wij vinden dit volstrekt onvoldoende.

In tegenstelling tot wat de minister aangeeft, beschikt de minister wel degelijk over zeggenschap richting Zorginstituut Nederland met betrekking tot een mogelijke herziening zonder gedragstherapie. Hier laat de minister zijn verantwoordelijkheid liggen.

Er zijn voldoende wetenschappelijke onderzoeken gepubliceerd die aantonen dat CGT en GET niet alleen niet effectief zijn, maar ook tot een ernstige verslechtering van de gezondheid kunnen leiden! Uit onderzoek is reeds duidelijk gebleken dat de energiehuishouding van de ME patiënt ernstig verstoord is en dat een geringe inspanning voor de patiënt het effect kan hebben alsof hij een marathon heeft gelopen en daarvan loopt ook een gezond persoon niet elke dag een. Alleen al daarom moeten deze eerst aanbevolen behandelingen uit de richtlijn geschrapt worden. Het vasthouden aan deze schadelijke therapie kan, op basis van de huidige stand van de wetenschap, gezien worden als een wanprestatie van medische beroepsgroep met mogelijke aansprakelijkheid tot gevolg.

Elke andere niet-effectieve behandeling, die mogelijk zelfs schade kan toebrengen, zou normaal gesproken direct verboden worden.

Ook vinden wij het zorgelijk dat de beroepsverenigingen die de huidige richtlijn hebben opgesteld, zelf mogen bepalen wanneer deze niet meer correct of up-to-date is. (De slager keurt hier zijn eigen vlees). De richtlijn voldoet niet meer aan de huidige eisen, hij is nooit onderschreven door de patiëntenorganisaties, de ziektelast staat er onvoldoende in en hij voldoet niet aan de huidige biomedische kennis.

De nieuwe richtlijn hoort o.i. te voldoen aan het advies van de Gezondheidsraad, de input van de huidige biomedische kennis en met volwaardige patiënten inspraak van de ME/cvs Vereniging. Wij zijn van mening dat we er voor moeten waken dat er straks misschien wel een herziening van de richtlijn CVS komt maar dat er dan alsnog de aanbeveling over een vorm van gedragstherapie in de nieuwe richtlijn komt!

Daarom dringt de ME/cvs Vereniging er bij de tweede kamer op aan om de minister hierover kritisch te bevragen met het verzoek om de aanbevelingen voor CGT en GET z.s.m. te schrappen en daartoe de Richtlijn CVS te herzien.

## **3. Bejegening:**

De minister zegt: *“In de beleidsreactie op het Gezondheidsraadadvies gaf ik reeds aan dat de bejegening van patiënten met ME/ CVS door zorgprofessionals niet anders zou moeten zijn dan patiënten met andere ziekten. Patiënten met ME/ CVS moeten serieus genomen worden in hun klachten. Ik heb geen aanwijzingen dat dit nu niet gebeurt”*

De minister vindt het belangrijk dat patiënten met ME/ CVS serieus genomen worden in hun klachten. Hoe kan het dat de minister na al onze oproepen, reacties en cijfers geen aanwijzingen heeft dat dit nu niet gebeurt? Waarom luistert de minister alleen naar de beroepsgroep?

Naast de wereldwijde beweging onder ME patiënten verwijzen wij de minister graag nogmaals naar de enquête “Zorg voor ME” van de ME/cvs Vereniging uit 2016.

Hierin staat: Het grootste deel van de patiënten ervaart een gebrek aan deskundigheid bij huisartsen en specialisten. Zij waarderen de zorg voor ME in Nederland met niet meer dan een 2,3 op een schaal van nul tot tien.

- Slechts 35 (x=5,56%) van de 629 respondenten geven een 6 of hoger en 73,77% gaf het rapportcijfer 3 of lager.
- Een opvallend aantal respondenten geeft een nul of een één.
- **94.44% van de ME-patiënten geeft de gezondheidszorg in Nederland een onvoldoende!**

Een deel van de patiënten krijgt immers geen enkele zorg meer omdat ze niet serieus genomen worden door hun huisarts. Ze worden als aanstellers neergezet, uitgelachen, niet serieus genomen en zij (en hun netwerk) worden ervan beschuldigd hun eigen klachten in stand te houden.

Waarom negeert de minister de bovenstaande gegevens alsmede de wereldwijde beweging tegen alle vormen van gedragstherapie bij ME? Waarom negeert de minister de oproepen van de Nederlandse patiëntenorganisaties die aandringen om de aanbevelingen voor CGT en GET onmiddellijk te schrappen en de Richtlijn CVS te herzien omdat deze nooit heeft voldaan? Waarom laat de minister een richtlijn in stand die niet eens voldoet aan de huidige eisen, en is welke nooit onderschreven door de patiëntenorganisaties?

Hoe kan het dat er bij een dusdanige grote onvrede en aanwijzingen tot gebrekkige zorg, de minister concludeert dat er geen aanwijzingen zijn dat de ME-patiënten niet serieus worden genomen in hun klachten? Wij vinden dit onbegrijpelijk en niet te verklaren.

#### **4.Poliklinieken:**

Over de Poliklinieken zegt Minister Bruins o.a. dat het *“aan de individuele umc’s is om te bepalen in hoeverre het oprichten van poliklinieken aangewezen is” en “op het moment dat de diagnose ME/ CVS gesteld is, zal de behandelend professional (vaak de huisarts) in samenspraak met de patiënt bepalen wat in de concrete situatie de beste aanpak is. Bezoek aan een polikliniek is geen noodzakelijke voorwaarde om de best mogelijke zorg op basis van de huidige inzichten te ontvangen”.*

Net als de Gezondheidsraad vinden wij het van belang dat er specialistische zorg komt, en dat dit z.s.m. gerealiseerd gaat worden. Een oorzakelijke behandeling mag er dan nog niet zijn, dat is geen reden om de patiënten goede zorg te onthouden. Er zijn meer ziektes waar de oorzaak nog niet te behandelen is, maar waar door specialistische zorg symptomen kunnen verminderen en het leven weer wat leefbaarder wordt.

Bij zorgverleners, zoals huisartsen en specialisten is er een groot kennisgebrek mbt de diagnostiek, onderzoek en behandeling van symptomen.

De ME/cvs Vereniging wil toewerken naar een overkoepelend interuniversitair ME- instituut, in samenwerking met het NFU, zorgverzekeraars, biomedische expertise en de inbreng van de patiëntenorganisaties.

Door biomedische kennis en klinische ervaring te bundelen kun je de juiste biomedische zorg realiseren in poliklinieken, in samenwerking met de zelfstandige biomedische klinieken. We denken daarbij eerst aan het uitrollen naar minimaal drie biomedische poliklinieken (verbonden aan UMC's), goed verdeeld over het land. Met als doel het planmatig toewerken naar landelijke biomedische zorg-, scholing, en kennisnetwerken. Dit is een traject van jaren maar dat dient ons er niet van de te weerhouden hier morgen mee te starten!

## **5.Keuring bij arbeidsongeschiktheid moet beter**

De minister geeft aan dat de uitgangspunten van het UWV in lijn zijn met het advies van de Gezondheidsraad. Uit recent onderzoek van de patiëntenorganisaties blijkt dat de verzekeringsartsen van het UWV in de praktijk hun conclusies vaak baseren op kennisgebrek en vooroordelen. Daardoor krijgen ME-patiënten lang niet altijd de uitkering waar ze recht op hebben. Dit moet snel verbeteren en verkeerde beoordelingen uit het verleden moeten rechtgezet worden. Het is onvoldoende om te verwijzen naar het recht op herkeuring bij veranderde klachten. De klachten zijn immers niet veranderd, maar niet juist ingeschat en beoordeeld, waardoor er te weinig functionele beperkingen zijn aangenomen door de keuringsarts. De patiëntenorganisaties blijven een klemmend beroep op de Tweede Kamer doen om bij de ministers aan te dringen op verbetering hiervan.

## **6.Opleidingen:**

De minister zegt dat het de verantwoordelijkheid van de beroepsgroepen en opleiders zelf is, om af te wegen op welke manier aandacht wordt besteed aan ME in het opleidingsprogramma van zorgopleidingen.

Op 2 juli j.l. hadden de ME/cvs Vereniging en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid in dit kader een afspraak bij de NSPOH, een van de organisaties die verzekeringsartsen opleidt en is er een vervolgspraak gemaakt. Wij willen dat er zo snel mogelijk aandacht voor ME komt in de opleiding voor verzekeringsartsen.

(Bij)scholing van artsen op basis van het advies van de Gezondheidsraad vinden wij dringend noodzakelijk. Niet alleen voor verzekeringsartsen, maar voor alle artsen en zorgverleners.

Daarnaast pleiten wij voor een voorlichtingscampagne voor zorgverleners op basis van het advies van de Gezondheidsraad.

## **7. Erkenning van ME en overname juiste ICD code voor ME**

De minister vindt het erkennen van ziekten geen overheidstaak en schrijft dat er daarom ook geen sprake is van het expliciet van overheidswege overnemen van de diagnoses uit de ICD.

ME is echter al sinds 1969 erkend als neurologische aandoening door de WHO en heeft een eigen ICD code: G93.3 (overige aandoeningen van het zenuwstelsel), postviraal vermoeidheidsyndroom. De hiervan afgeleide juiste CAS code, die door verzekeringsartsen gebruikt wordt, is N690.

Voor een juist beeld van het aantal patiënten met ME in Nederland is het noodzakelijk dat in de registratie bij artsen en specialisten de juiste codes worden toegepast. Door het toepassen van andere codes wordt de totale omvang van de problematiek niet helder en is het niet mogelijk om hier passend beleid op te ontwikkelen.

### **8.Toezeggingen minister m.b.t de jeugdhulp, jeugdbescherming en de WMO:**

Over Jeugdzorg zegt de minister: *“Mij zijn geen signalen bekend dat gemeenten in het kader van de Participatiewet of de Jeugdwet in strijd met het advies van de Gezondheidsraad handelen. Indien de Raad voor de Kinderbescherming (RvdK) bij de kinderrechter om een kinderschermingsmaatregel verzoekt, dan ligt er een gedegen, onderbouwd onderzoek naar de noodzaak daarvoor. In dat licht is het niet waarschijnlijk dat de RvdK een maatregel vraagt om een kind tegen de wil van de ouders een behandeling te laten ondergaan waarvan niet is vastgesteld dat deze behandeling een meerwaarde heeft”.*

Hier ontkent minister Bruins dat er wel degelijk behandelingen worden opgedrongen waardoor kinderen/jongeren ernstig achteruitgaan. De behandeling die wordt voorgesteld (CGT en GET) heeft namelijk geen meerwaarde. Het is al uit meerdere onderzoeken gebleken dat deze behandelingen zelfs schadelijk zijn. Helaas komen dreigingen van OTS, of uit huis plaatsing als ouders niet meewerken, vaak voor. De raad van de kinderscherming voert de achterhaalde richtlijn aan om haar handelen te rechtvaardigen met veel fysieke en emotionele schade voor kind en gezin tot gevolg.

De ME/cvs Vereniging ervaart dat er rond leerplichtige kinderen veel druk, dwang en drang komt te liggen op de gezinnen. Druk komt via scholen, leerplichtambtenaren, GGD artsen (schoolartsen), huisartsen, sociale wijkteams enz. Rond dit onderwerp is er inmiddels kennis opgebouwd.

De minister heeft toegezegd het advies van de gezondheidsraad onder de aandacht te brengen bij de Raad voor de Kinderbescherming. Wij zullen dit zeker op de voet blijven volgen. Ook zullen wij de minister informeren over de bij hem blijkbaar nog niet bekende ernstige signalen van het opdringen van behandelingen waarbij wordt bedreigd met een OTS.

In het adviesrapport van de Gezondheidsraad is te lezen: *‘Verder vindt de commissie dat een patiënt vrij moet zijn om al dan niet te kiezen voor CGT – of, in Nederland als zelfstandige therapie weinig toegepast, voor graded exercise therapy (GET) – als onderdeel van zijn behandeling. CGT en GET zijn bij ME/ CVS niet te beschouwen als naar algemeen medische maatstaven adequate behandelingen waartoe patiënten verplicht kunnen worden. De keuze om af te zien van CGT of GET mag niet leiden tot het oordeel dat de patiënt zijn kans op herstel mist, niet meewerkt aan zijn of haar herstel of verwijtbaar handelt.’*

Om met een cijfermatige onderbouwing te komen zal de ME/cvs Vereniging onder ouders met kinderen/jongeren een enquête houden. Wij willen er op aandringen dat de minister de toezegging m.b.t. de WMO uitbreidt naar de leerplichtambtenaren en de participatiewet.

## 9. Lijst Chronische Aandoeningen en vergoedingen:

Ook mist de ME/cvs Vereniging de toezegging van de plaatsing van de ziekte op de lijst van Chronische Aandoeningen (recht op vergoeding van fysiotherapie vanuit de basisverzekering). Ook dit gaan we opnieuw onder de aandacht brengen. De Gezondheidsraad heeft namelijk niet voor niets geconcludeerd dat ME/cvs een ernstige **chronische ziekte** is, die het functioneren en de kwaliteit van leven van mensen die eraan lijden substantieel beperkt.

Verder willen wij ons voorlopig niet richten op vergoeding voor behandelingen buiten de huidige basis- en aanvullende verzekeringen. In de reguliere sector wordt het bestrijden van de symptomen grotendeels vergoed vanuit de basis- en de aanvullende verzekering. Denk hierbij aan pijnbestrijding, slaapverbetering, alternatieve geneeswijzen, enz. Natuurlijk mist er nog wel het een en ander, maar we vinden dit niet het grootste speerpunt aangezien dit voor ME niet anders is dan voor andere ziekten.

Wij richten wij ons liever eerst op goed biomedisch onderzoek naar oorzaak en behandeling zodat er ook daadwerkelijk effectieve behandelingen kunnen komen.

### Conclusie:

Hoe kan de minister concluderen dat er geen aanwijzingen zijn dat ME patiënten niet serieus worden genomen in hun klachten terwijl ME patiënten op allerlei vlakken elke dag weer het tegendeel ervaren? ME-patiënten ontvangen al meer dan 50 jaar geen goede zorg en worden vaak zelfs zieker van de zorg die op dit moment wordt aangeboden. Het is nu de hoogste tijd dat daar verandering in komt.

Het Noorse ministerie van Volksgezondheid heeft in 2011 al hun excuses aangeboden aan alle ME patiënten voor het feit dat men niet in de noodzakelijke en juiste medische zorg voor ME/cvs-patiënten heeft voorzien. Een dergelijk publiekelijk excuus en vergaande maatregelen om de zorg voor ME-patiënten nu te verbeteren, verwachten wij ook van het Nederlandse ministerie van Volksgezondheid. Het is tijd dat de minister zijn verantwoordelijkheid neemt en opkomt voor de patiënten die al te lang verwaarloosd worden. Het is onacceptabel dat de minister de verantwoordelijkheid weer afschuift naar beroepsgroepen die dat al 50 jaar hebben verzaakt.

De ME/cvs Vereniging zal met de fracties in gesprek gaan over het indienen van moties over de verschillende punten. Ook vinden wij het tijd voor actie en zullen nadenken wat te doen!