

17 april 2019

Transcript van het rondetafelgesprek op 27 maart 2019 van de vaste Kamercommissie VWS met de patiëntenvertegenwoordigers

Aanwezig Commissie VWS:

Rens Raemakers D'66 (voorzitter), Joba van den Berg (CDA), Lillianne Ploumen (PvdA), Henk van Gerven (SP), Kees van der Staaij (SGP)

Afwezig commissie VWS: Carla Dik-Faber (Christenunie) en Gelijnsse van 50 plus

Aanwezig van de patiëntenorganisaties: Rob Wijbenga (Groep ME Den Haag), Ynske Jansen (Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid), Jan Jaap Pieterman (ME/CVS Stichting), Augusta Noorlander (ME/cvs Vereniging) en Guido den Broeder (ME Vereniging Nederland).

Voorz.:

Dit alles gezegd hebbende gaan wij beginnen met de heer Wijbenga en u gaat beginnen met een filmpje waar we naar gaan kijken.

0:44 Rob Wijbenga (Groep ME Den Haag)

Dit filmpje vertoont de ernst van ME en de ernst van een probleem houdt de motivatie in zich om iets aan het probleem te doen. Vandaar dat we voor deze insteek gekozen hebben.

Voorz.:

We gaan het filmpje laten starten
(filmpje ME Den Haag wordt vertoond, achtergrondmuziek start)
na muziek lange stilte

9:00 Voorz.:

Dank voor deze aangrijpende video die we hebben gezien. De heer Wijbenga, we hebben de tijd even op stop gezet. U heeft 3 minuten om nog nadere toelichting te geven.

Rob Wijbenga:

Dank u wel (power point start)

Ja dank u wel. Ik hoop dat dit niet van de tijd af gaat dus een bedankje. Namens de groep ME Den Haag bedanken we voor de aanwezigheid en de betrokkenheid van jullie allemaal commissieleden. Daar moeten we het van hebben. Gezegd: de ernst bepaalt de noodzaak om er iets aan te doen en daar verwachten we veel van, van jullie. Ook de tribune hartelijk bedankt, vooral ook voor in het blauw gekomen te zijn en de ME/cvs Vereniging en de Steungroep voor de afgestane spreektijd en jullie de hele commissie voor dat jullie dit uitgesteld hebben mede omdat ik vorige maand niet kon komen.

Het hele proces is begonnen met het overhandigen van de petitie in 2013, oktober 2013 aan het parlement. Ik ga me rechtstreeks tot jullie commissieleden richten met vier verzoeken.

1. Dat iemand van jullie het hele traject bewaakt, dat hoe de verdere implementatie van het GR advies ook loopt de inbreng en de stem van de patiënten bij alles de doorslag geeft. Daar hamert het Gezondheidsrapport ook op.

2. Dat iemand van u er bij de minister op aandringt de door Groep ME Den Haag ingebrachte voorstellen buiten Zonmw om aandacht te schenken. Ik begrijp dat dit een heel heikel punt is, maar de minister heeft geen enkele aandacht geschonken aan de adviezen en de research voorstellen die de Groep ME Den Haag heeft voorgesteld.

3. Dat iemand van u er bij Zonmw op aandringt onze zorgen voor wat betreft Zonmw weg te nemen, bijvoorbeeld door een openlijk excuus (komt later terug)

4. Dat iemand van u er bij minister Bruins op aandringt een expression of concern af te geven voor de interventies Cognitieve Gedragstherapie en Graded Exercise Therapie in de huidige CVS richtlijn. We zagen de laatste uitspraak ook dat het schadelijk kan zijn voor ME-patiënten. Dit is de opdracht die de Tweede Kamer aan de Gezondheidsraad gaf. De Gezondheidsraad is van de eerste gelijk al afgeweken terwijl dat heel nauw luistert, het is de World Health Organisation code en heeft van ME ME/ CVS gemaakt. Ik weet niet of ze jullie daarin gekend hebben, in ieder geval wij waren onaangenaam verrast en Ynske en ik hebben met name daar protest tegen aangetekend.

Voorz.:

u heeft nog een halve minuut.

Rob Wijbenga:

De minister doet geen uitspraak over diagnostische criteria, dat zorgt voor misdiagnoses, te heterogene groep vermoeiden worden als ME aangemerkt, geeft een verkeerd beeld van de ziekte. De groep pleit voor 1 Center of Excellence met nauwe banden met dergelijke centra die elders al bestaan, met daaraan verbonden 1 poli. 1 Poli. Een uitrol van de juiste informatie over ME is absoluut noodzakelijk voor het slagen van deze projecten.

Voorz.: Meneer Wijbenga, ik ga u even onderbreken, uw tijd is helaas op. Het is een heel uitgebreide presentatie, die kunt u nog nazenden naar de commissie en dan zullen we er voor zorgen dat we die allemaal nog krijgen. Ik wil u heel erg bedanken voor uw bijdrage en ik wil nu mevrouw Jansen namens de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid graag het woord geven.
(presentatie wordt aangezet)

U mag uw microfoon alvast aanzetten en als u er klaar voor bent dan mag u beginnen, neem rustig....

13:28 Ynske Jansen (Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid)

Geachte volksvertegenwoordigers, ik ben blij met de uitnodiging voor dit gesprek. Ik hoop dat u straks heel veel vragen hebt en die zullen we heel graag beantwoorden. Naar

schatting 25% van de ME-patiënten is zo ernstig ziek als de mensen die u in dit filmpje van zonet hebt gezien. Alle dagen op bed, afgeschermd tegen licht en geluid in een donkere kamer. Volledig afhankelijk van verzorging. Dat is vreselijk en lijkt uitzichtloos. Maar ook voor de overige 75% heeft de ziekte zeer ernstige gevolgen: je kunt je werk niet meer doen, je inkomen keldert enorm, je kunt niet meer een normale partner, moeder of vader zijn, je sociale contacten worden minimaal, je bent voor heel veel dingen afhankelijk van anderen. Sommigen moeten als volwassenen zelfs weer bij hun ouders intrekken voor de nodige zorg. Deze ziekte trof ook mij, bijna dertig jaar geleden, mijn hele leven stond op z'n kop. Gelukkig kon ik uiteindelijk nog wel iets, maar mijn activiteit is beperkt tot een paar uurtjes per dag.

Ik vertegenwoordig de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. Mijn organisatie komt al 25 jaar op voor de belangen van ME en CVS patiënten op het gebied van maatschappelijke participatie. Dat is hard nodig, met name bij de sociaal-medische beoordeling door het UWV of in het kader van de WMO of Participatiewet gaat er nog steeds heel veel mis. Het is niet alleen de ziekte zelf die het leven met ME zo moeilijk maakt, het onbegrip, gebrek aan behandeling, opdringen van verkeerde behandelingen en uitsluiting van de nodige uitkering of voorziening maken de schade onnodig veel groter.

Veel mensen met ME hebben nu hun hoop op u gevestigd. Dat ziet u aan de grote belangstelling op de publieke tribune. Veel meer patiënten hadden graag aanwezig willen zijn maar zijn daartoe niet in staat. Sommigen van hen hebben een boodschap aan u geplaatst op een digitaal prikbord. Dat wil ik u graag laten zien. Dat is een hele lap met allemaal fotootjes en boodschappen. U leest op dat prikbord bijvoorbeeld het verhaal van Sofie. Ze kreeg geen medische zorg en geen voorzieningen, zoals een rolstoel. En het UWV oefende bij de WAO keuring grote druk op haar uit. Daardoor is ze zo achteruit gegaan dat ze nu in een verpleeghuis moet wonen. Daar ligt ze nu, in het donker. Deze zwarte foto is het, geloof ik. Ze schrijft: *Het verpleeghuis had geen enkele kennis van ME. Ik heb ze langzaam moeten leren hoe ze met mij om moeten gaan. Gelukkig begonnen ze daar steeds meer open voor te staan. Uiteindelijk heb ik nu hier een dokter die mij helpt. Het is echter te laat. Ik ben zo slecht geworden dat ik nu voortdurend achteruit ga. Met de juiste hulp en kennis was dit nooit gebeurd. Misschien was ik niet beter geworden, maar ik was nooit zo verslechterd. Dit is het directe gevolg van de onwetendheid en onwil van dokters om mij te helpen, die geen medicijnen voor wilden schrijven die mijn symptomen verlichten en de eindeloze gevechten met instanties die mij de zeer noodzakelijke zorg wilden onthouden.*

(je mag gerust rustig doorscrollen als het rustig kan en niet stoort)

Windy beschrijft vergelijkbare ervaringen. Ook op dit prikbord. *Ook na het uitkomen van het advies van de Gezondheidsraad heeft het UWV mij verplicht gedragstherapie voorgeschreven. Ondanks een door twee verschillende artsen onafhankelijk van elkaar met biomedische data onderbouwde diagnose ME. Dit moet echt anders. Het kan ook echt anders. Ik had nooit kunnen vermoeden dat ik ondanks alle inspanningen niet beter zou worden, dat ik er zelfs geïnvaleerd door ben geraakt. Lopend ging ik het SOLK traject in, in een rolstoel ging ik weg.*

Ter verduidelijking: SOLK traject: dat is een behandeling voor zogenaamd onverklaarde klachten, het wordt ook nog wel eens onverklaarbaar genoemd, en vaak een behandeling met gedragstherapie en opvoering van fysieke activiteit. Dat doet geen

recht aan de diagnose ME en kan ME -patiënten ernstig schaden.

Monique schrijft op het prikbord: *De vraag is wie mij gelooft. Door mijn ziekte komen we bij de Voedselbank terecht en moet er een rechtszaak aangegaan worden omdat men denkt dat ik mij aanstel. Alsof ik kies voor een scootmobiel omdat het zo cool is op 37-jarige leeftijd en ik te lui ben om te lopen en dus mijn man mij duwt in mijn rolstoel.*

Tot zover het prikbord. Daar staat nog veel meer op dat uw aandacht waard is.

Ik beperk mij in deze introductie verder tot twee belangrijke onderwerpen: De richtlijn CVS en de sociaal-medische beoordeling.

18:00

Een deel van al dit leed van deze gezondheidsschade wordt veroorzaakt door de richtlijn CVS uit 2013. Deze richtlijn beveelt als behandeling gedragstherapie aan met geforceerde opbouw van fysieke activiteit en verder niets. Dat helpt patiënten niet, integendeel. De aanbeveling miskent het feit dat inspanning van welke aard dan ook tot tijdelijke of blijvende verslechtering kan leiden. De richtlijn zwijgt over behandeling om symptomen te verzachten, wat de Gezondheidsraad juist aanbeveelt. Medicatie wordt in de richtlijn alleen maar afgeraden. Daarom hebben de patiëntenorganisaties ook nooit met die richtlijn ingestemd. Minister Bruins stelt in zijn brief dat de oude richtlijn CVS het professionele kader voor de medische praktijk blijft vormen. Totdat er een nieuwe richtlijn is. Dat zou een ramp zijn voor de patiënten. Maar richtlijnen kunnen alleen deel uitmaken van de professionele standaard als ze voldoende up-to-date zijn. Anders dragen ze niet bij aan het doel van richtlijnen, en dat is verbetering van kwaliteit van de zorg. In de Verenigde Staten, Engeland en Australië zijn soortgelijke aanbevelingen al ingetrokken of wordt gewerkt aan nieuwe richtlijnen. Het Nederlands Huisartsengenootschap heeft om dezelfde redenen de richtlijn CVS in oktober 2018 geschrapt uit zijn richtlijnen database. Maar alle andere artsorganisaties hebben tot nu toe geen besluit genomen om de gewraakte aanbevelingen te schrappen of de richtlijn te herzien. Anders dan de minister stelt is daarvoor wel voldoende medische kennis beschikbaar. En in ieder geval kunnen de oude aanbevelingen worden ingetrokken. Dat gaat helaas niet zonder uw hulp. De oude richtlijn is er gekomen door overheidssubsidie. Ook dat schept een verplichting.

Wilt u er alstublieft bij de minister op aandringen dat hij doet wat mogelijk is om de aanbevelingen van de richtlijn CVS in te laten trekken en dat hij herziening van de richtlijn in gang zet en hiervoor voldoende middelen vrijmaakt.

(**voorz.:** Mevrouw Jansen, u heeft nog een halve minuut)

Ynske Jansen:

Ik wil graag heel kort nog iets zeggen over de sociaal-medische beoordeling. Mensen met ME krijgen lang niet altijd de uitkering waar ze recht op hebben. Wij hebben vorig jaar dit rapport aan u daarover aangeboden

De uitgangspunten van het UWV van de keuring voor arbeidsongeschikte patiënten zouden in lijn zijn met het advies van de Gezondheidsraad. Dat stelt minister Bruins namens zijn collega Koolmees in zijn brief.

Dat moge zo zijn, maar mensen met ME hebben niet te maken met het beleid op papier maar met de praktijk en die is vaak heel anders. Velen zitten hun verdere leven met de gevolgen van wat er in het verleden mis is gegaan.

Daarom vragen wij u om bij de ministers aan te dringen op: Het rechtzetten van verkeerde beoordelingen uit het verleden en bijscholingen van UWV verzekeringsartsen en van alle andere sociaal-medische beoordelaars.

Het beschikbaar stellen van geld hiervoor helpt.

Voorz.: Heel erg bedankt mevrouw Jansen voor uw bijdrage.

Wij gaan nu luisteren naar de bijdrage van de heer Pieterman. De heer Pieterman spreekt namens de ME/CVS Stichting Nederland.

21:00 Jan Jaap Pieterman (ME/CVS Stichting Nederland):

Dat is correct. Ik heb een powerpoint presentatie, ik hoop dat ik wat met die pointer overweg kan. Ik ga het wel proberen. Ik ben vader van een patiënt, die dochter van mij die zit in de zaal, die houdt in de gaten of ik allemaal het goede zeg.

Een korte introductie, ze hebben ons gevraagd om ons kort te introduceren, onszelf en onze stichting. Dat wil ik graag doen, ook al is de kern van de boodschap eigenlijk al in het filmpje gezegd en alles wat ik zeg is een soort herhaling of een soort toelichting, maar we kregen ook de kans. Wij zetten ons in voor de versterking en verbetering van de positie van mensen met ME/CVS. Wij streven naar een brede herkenning en erkenning, die is er helaas nog steeds niet. Als een ziekte van een niet aangeboren chronische complexe multisysteemziekte met invaliderende gevolgen.

Het onbegrip in de omgeving van mensen die dit krijgen is onvoorstelbaar groot. We bieden een platform voor contact met mensen met CVS en hun omgeving, we delen informatie, kennis en ervaringen, en leveren graag een bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek gericht op de genezing van ME/CVS. Wat zijn wij? We hebben een vierhoofdig bestuur, we hebben 1 betaalde directeur, en wat bureau medewerkers en vooral veel vrijwilligers die zich volop met lotgenotencontacten bezighouden.

We hebben 2100 donateurs. We weten eigenlijk niet goed hoeveel patiënten er in Nederland eigenlijk zijn. De schattingen zijn gebaseerd op onderzoeken uit het buitenland van een paar jaar geleden dat is geëxtrapoleerd naar Nederland, maar we weten niet hoe groot die groep is, we weten wel dat er heel veel miskennis is en dat heel veel mensen in de foute groepjes en de foute hokjes terechtkomen. Met alle gevolgen van dien.

Wat willen wij? Een paar sheets vol en dan is dit nog een selectie. We willen graag een invulling van het advies van de Gezondheidsraad. Een advies is prachtig, maar de mensen die er aan kapot gaan kunnen niet al te lang wachten. En wij willen graag dat het iets sneller gaat dan nu. We willen graag, daar is wel eens wat discussie over, wij willen graag meerdere poliklinieken verspreid over het land met als belangrijkste argument: Mensen die deze ziekte hebben kunnen niet even in de auto een paar uur naar een poli midden in het land. Dus wij willen dat graag verspreid, liefst gekoppeld aan UMC's zoals het ook in de Gezondheidsraad staat vermeld. Meerdere onderzoeksnetwerken zijn nodig, het zal een lange termijn gebeuren zijn, er worden op dit moment eigenlijk alleen

maar symptomen onderdrukt bij mensen die dit hebben, maar er is nog steeds geen duidelijke oorzaak waardoor dit komt. Daar is gewoon meer jaren onderzoek voor nodig.

En, dat is al even genoemd, intrekking van de eerdere behandelaanbevelingen van die richtlijn CVS 2013. Nog steeds, een gemiddelde huisarts krijgt een paar patiënten in zijn gehele loopbaan, pakt het protocol en ziet: huppakee, gedragstherapie, en fysiotherapie en je moet je verder niet zo aanstellen, effe plat gezegd. Die ene huisarts moet beter geïnformeerd worden, net als al die andere verzekeringsartsen die het maar af en toe tegenkomen. Wij zijn er dag en nacht mee bezig, zij bijna nooit. We willen een vergoeding van de nodige zorg voor ME-patiënten in de basisverzekering en een adequate financiële vergoeding aan de zorgverleners en de instellingen om die zorg ook daadwerkelijk vorm te geven. Dus eigenlijk heel simpel: Zonder poen gaan we niks doen. Tenminste, het gemiddelde ziekenhuis gaat dan niets doen. En onderwijs over ME, de opleiding van zorgverleners, voldoende financiële middelen voor onderzoek. Wij willen langlopend onderzoek. Er wordt wel geld in het buitenland geïnvesteerd, maar het is een gebied waar geen geld op te verdienen valt, in Amerika...

(**voorz.:** u heeft nog 3,5 minuut)

Jan Jaap Pieterman:

Ik zit goed op tempo maar ik ben er bijna hoor.

Maar in Amerika wordt er alleen maar geld verdiend door de gezondheidszorg als je diabetes hebt of hart-/vaatziekte waar je op kunt verdienen, dan wordt geld vrijgemaakt door de industrie en hier weten ze het niet, dus er wordt geen geld voor vrijgemaakt. Daarom hebben wij de overheid nodig. En als ik het zelf had, zou ik het geven, maar dat heb ik niet. Wij willen uiteraard overal bij betrokken worden, dat is ook een lijst... inrichting van die zorg, opstellen van de onderzoeksagenda, het onderwijs ook aan die zorgverleners.

Dan hebben we bijna... kijk ik zit eigenlijk nog goed op tempo he?

Want dit is een soort feitenverhaaltje, jullie hebben ook gezien en kunnen voelen, er is een hoop frustratie, er is een hoop ellende, er is een hoop verdriet in deze patiëntengroep, mensen die 25 jaar lang niet gehoord zijn met de foute aanbevelingen, daarvan kun je niet een objectief verhaal horen of verwachten, wij hebben daar rekening mee te houden. En dat is gewoon lastig. Daar hebben we jullie ook bij nodig, niet alleen maar voor het geld, maar voor de herkenning en erkenning, dat dat wantrouwen wat er is ontstaan richting zorgverleners, richting overheid, ook gaat verdwijnen. Want dat zit er nog steeds bij een heel aantal mensen zeg maar aan de oppervlakte. Je hoeft maar iets te prikken en boem, dan hebben we dat weer en daar hebben we ook last van, want de onderzoekers buigen zich wel eens van ons af, ja, daar heb je ze weer, maar we hebben jullie nodig als stem voor ons. Korter kon ik het niet vertellen.

Voorz.: Meneer Pieterman, hartstikke bedankt, ook fijn dat u ruim binnen de tijd bent gebleven. We gaan nu luisteren naar mevrouw Noorlander van de ME/cvs Vereniging. Het is goed om te vertellen dat de video die u eerder zag ook mede is aangemeld door mevrouw Noorlander. De presentatie wordt nu even klaargezet. Gelukkig hebben we ruim de tijd om die aan te klikken nu... Mevrouw Noorlander, u heeft nog vier minuten.

27:04 Augusta Noorlander (ME/cvs Vereniging)

Geachte volksvertegenwoordigers, hartelijk dank voor deze uitnodiging. Dit is Aran, mijn oudste zoon. Op deze foto is hij veertien jaar oud. U ziet een kind wat met open vizier de toekomst ingaat. Dit is Aran (2^e foto), hij is net 17 geworden. Aran heeft ME in een ernstige vorm. Hij is hartstikke ziek, volledig bedlegerig, geïsoleerd, afgeschermd van licht, geluid en andere prikkels. Zonder sociaal contact, 24 uur per dag in het donker op zijn slaapkamer. Zijn belastbaarheid is ongeveer 4 minuten per twee uur. Alle dagelijkse dingen zoals bezoek, wassen, douchen of zelfs tandenpoetsen, lezen of tv kijken, appen, is onmogelijk. Hij is daar te ziek voor.

-Wist u dat hij in het begin helemaal niet zo ziek was, maar dat het erger was naarmate hij zich inspande?

-Wist u dat hem verteld werd dat er niks met hem aan de hand was en dat hij gewoon zijn hersenen moest gaan resetten?

-Wist u dat wij, en ons kind, werden doorverwezen naar de psychiatrie omdat wij op zoek moesten gaan naar de instandhoudende factor?

-Wist u dat de ziekte-oorzaak daar helemaal niet ligt en dat er ook geen enkele psychische hulpvraag was?

-Wist u dat de vraag om verder lichamelijk onderzoek voor hem is afgewezen?

-Wist u dat kortgeleden de schoolarts ons nog heeft gesproken over een melding aan Veilig Thuis, omdat Aran niet meer naar school kan omdat hij gewoonweg te ziek is?

Vandaag hoort u dat er dringend verandering nodig is in de zorg voor alle ME-patiënten. Ernstig ziek en ook minder ernstig zieke. Uit de enquête Zorg voor ME blijkt dat ME-patiënten de kwaliteit van zorg een rapportcijfer 2,3 geven. Dit is te wijten aan vooroordelen bij professionals en een groot gemis aan biomedische kennis. Het grote stigma is veroorzaakt door het aanjagen van de lobby voor gedragstherapie. Zorgzaam gedrag van mantelzorgers en ouders van kinderen met ME wordt regelmatig door zorgverleners en scholen als de instandhoudende factor van de ziekte beschouwd. Onterechte meldingen bij Veilig Thuis zijn regelmatig aan de orde. WMO aanvragen worden vaak geweigerd. Er is dan geen recht op Thuiszorg, geen recht op hulpmiddelen. Veel patiënten worden compleet aan hun lot overgelaten.

De Gezondheidsraad heeft een advies gedaan over meerdere poliklinieken, goed verspreid over het hele land, met daaraan gekoppelde zorgnetwerken en onderzoeksgroepen. Maar de minister heeft het maar over een enkele polikliniek. Terwijl 69% van alle ME-patiënten zeer grote moeite met reizen heeft. 1 Polikliniek blijft daarom onbereikbaar voor alle patiënten. Minimaal drie poliklinieken zijn nodig. Het baart ons zorgen hoe we de broodnodige biomedische kennis bij de UMC's moeten krijgen. Daarom is het belangrijk om in samenwerking met zorgverzekeraars, het NFU en de patiëntenorganisaties te kijken hoe we via een interuniversitair ME-instituut de juiste en actuele biomedische kennis en klinische ervaring kunnen bundelen.

30:30

(Voorz.: Mevrouw Noorlander, u heeft nog een halve minuut)

Augusta Noorlander:

Dan kan er toegewerkt worden naar planmatige uitbreiding van minimaal drie

poliklinieken waarbij de zorg en kennis verder landelijk wordt uitgerold naar regionale biomedische zorg, scholing en kennisnetwerken. Namens de ME/cvs Vereniging wil ik u daarom dringend verzoeken de minister zeer scherp te bevragen en een motie in te dienen op onze speerpunten.

Onze speerpunten zijn:

- Intrekken van alle behandelaanbevelingen in de richtlijn
- Het NFU de opdracht te geven om samen met de patiëntenorganisaties de mogelijkheid van het interuniversitair ME instituut te onderzoeken en hier nodig budget voor uit te trekken
- Vergoeding van zorg uit de basisverzekering
- Budget voor scholing en instructie van alle hulpverleners die met de zorg of met de beoordeling en het betrekken van de patiëntenorganisaties te maken hebben. Ik zeg 'm verkeerd om.
- Toezegging van 2 miljoen euro per jaar voor 100% biomedisch wetenschappelijk onderzoek voor een periode van 10 jaar en het nodige budget voor de ondersteuning van de patiëntenorganisaties.

Dank u voor het luisteren, ik hoop dat u heel veel vragen aan mij stelt.

Voorz.:

Mevrouw Noorlander, dank u wel, we hebben het gered, dank u wel. Ik heb u een paar seconden extra gegeven, zal ik eerlijk bekennen maar u had ook een heel aangrijpend verhaal net als alle anderen en nee, ik snap het ook dat het persoonlijk is, ik begrijp het, dus ik heb u nog een paar seconden extra gegeven. We gaan nu tot slot van uw zijde luisteren naar de heer den Broeder, hij spreekt namens de ME Vereniging Nederland.

32:15

Guido den Broeder (ME Vereniging Nederland)

Lieve mensen, mijn naam is Guido den Broeder, ik ben voorzitter van de ME Vereniging Nederland, de eigen organisatie van patiënten met Myalgische Encefalomyelitis, tevens ben ik voorzitter van GAME, de internationale organisatie van belangenbehartigers voor ME en van de stichting ME Research. De ME Vereniging is een actief lid van de Dutch Brain Council en is aangesloten bij de patiëntenfederatie Nederland. De Vereniging telt 250 leden, allen patiënt. Sinds 12 mei 1987 heb ik ME. Dat betekent onder meer dat ik gemiddeld slechts een uur per dag actief kan zijn, dat ik pijn lijd vanaf de eerste stap, dat ik elke seconde van de dag moet vechten om bij bewustzijn te blijven, dat mijn hersenen niet doen wat ze horen te doen. Toen rond 1900 de eerste serieuze polio-uitbraken werden opgetekend, viel er iets op. Sommige mensen die ziek werden van het virus, vertoonden geen verlamingsverschijnselen, maar hersenfunctie stoornissen. Bij onderzoek bleken zij niet alleen ontstekingen in het ruggenmerg te hebben (myelitis) maar ook in de hersenen (encefalitis). Deze polio variant, er waren er nog meer, werd missed polio, aborted polio of atypical polio genoemd. Later bleek dat deze variant ook zelfstandig kan voorkomen, veroorzaakt door op het poliovirus gelijkende andere enterovirussen. In de jaren 1950 kreeg de ziekte daarom een eigen naam: Myalgische Encefalomyelitis, mede genoemd naar een van de kenmerkende klachten. Spierpijn (myalgie). Aansluitend kreeg ME een eigen code in de Internationale ziekteclassificatie van de WHO. Dit is onze ziekte. Geen vage klachten, geen vermoeidheid, maar een

specifieke ontsteking van hersenen en ruggenmerg met bekende virale oorzaak. Bij een polio uitbraak in Los Angeles 1934 dachten artsen zichzelf te immuniseren door zich in te spuiten met het bloed van genezen polio patiënten. Zij kregen allen ME. Dat gebeurde bij dierproeven ook met apen. In Tapanui, Nieuw-Zeeland, werden eerst de schapen ziek en toen pas de herders. In IJsland bleken de patiënten die in Akureyri werden getroffen door ME later immuun tegen polio. Daarom is het vreemd dat, toen er vaccins tegen polio waren ontwikkeld geen rekening werd gehouden met verwante enterovirussen. Polio werd effectief bestreden, het aantal ME-patiënten explodeerde.

Wij stellen de uitnodiging voor het gesprek van vandaag op prijs. Wel is het jammer dat het zes jaar heeft geduurd voordat u op het idee kwam. In verkiezingstijd heeft u allen de mond vol over patiëntenparticipatie, maar als het er op aankomt is het toch weer voornamelijk over ons in plaats van met ons. Het gevolg is dat u zich opnieuw door de Gezondheidsraad op een dwaalspoor heeft laten zetten.

Laat ik meteen helder zijn, een ziekte met de naam SEID bestaat niet, een ziekte met de naam CVS evenmin, laat staan met de volkomen absurde combinatie ME/CVS. Dit is allemaal achter het bureau bedacht en met maar 1 reden, om de beroerde kwaliteit van diagnosticeren te verdoezelen, zodat er in diverse kringen heel veel geld kan worden verdiend.

De vermaarde Canadese specialist Byron Hyde vertelt graag dat hij veel CVS patiënten ontvangt, maar dat geen enkele CVS patiënt bij hem de deur uitgaat. Bij adequaat en soms heel simpel onderzoek blijkt namelijk vlot welke ziekte zij hebben. De diagnostiek voor al deze ziekten bestaat wel, maar wordt door veel artsen niet toegepast. Zij sturen patiënten te snel met een kluitje in het riet.

Nederland telt zo'n 14.000 ME-patiënten. U mag uitleggen waarom er in dit land geen enkele zorg voor ons is. Waarom de minister, zonder op dit gesprek te wachten, al heeft bepaald dat er geen geld voor ME zal komen, maar voor ME/CVS. En dat wij niet welkom zijn op het ministerie om over onze ziekte te spreken. Waarom onze patiëntenvereniging geen instellingssubsidie krijgt en wij ook niet mogen collecteren, waarom wij de diagnosekosten voor onze ziekte niet vergoed krijgen, waarom uitkeringen en thuiszorg veelvuldig worden afgewezen, waarom niets wordt gedaan om ME te voorkomen. Hoe kan het dat, als ik mijn treinkaartje van vandaag vergoed krijg van de Vereniging, de Gemeente Rotterdam dit als inkomsten ziet en inhoudt op mijn bijstandsuitkering, ook nog eens een boete heft en vervolgens de hele uitkering terugvordert en staakt omdat het een op geld waardeerbare activiteit betreft.

Uit onderzoek van de Stichting ME Research blijkt dat de helft van de ME-patiënten geen inkomen heeft of te weinig om van te leven. De overheid heeft een zorgplicht jegens ons. Wij willen dat u er voor zorgt dat deze plicht wordt nagekomen, in plaats van dat wij als paria's tegemoet worden getreden.

Dus om te beginnen:

- Geld voor wetenschappelijk onderzoek naar ME
- Onderzoek naar preventie van ME
- Uitbreiding en vergoeding van diagnostiek
- Toelating en onderzoek van succesvol gebleken biomedische behandelingen
- Correct gebruik van de terminologie, dus geen onzintermen meer als ME/CVS
- Navolging van de internationale ziekteclassificatie
- Een ziekenhuiscode voor ME

- Een normale, eerlijke beoordeling bij uitkering of zorg
 - En financiële ondersteuning van de ME Vereniging Nederland
- Ik dank u voor uw aandacht

38:05

Voorz.:

Dank u wel meneer den Broeder, keurig binnen de tijd, het is nu 12 minuten over 12, we hadden gepland dat we om kwart over 12 met dit onderdeel klaar waren, dus ik wil jullie sowieso hartelijk danken voor jullie verhalen en, ook omdat wij natuurlijk weten hoe persoonlijk jullie hier natuurlijk door geraakt zijn, dat begrijpen we heel goed en we vinden het heel knap dat jullie op deze wijze allemaal jullie verhaal voor al deze patiënten waar jullie voor staan gedaan hebben

In het tweede deel van dit gesprek gaan wij de kans geven aan de Kamerleden om jullie allemaal 1 vraag te stellen, we beginnen met 1 vraag, en ik wil daarbij ook de Kamerleden verzoeken om zich echt tot 1 vraag te beperken en ook helder aan te geven aan wie van de vijf die vraag gesteld wordt en vervolgens zullen we er voor zorgen dat, ook indien u geen vraag heeft gekregen, dat u wel wat mag zeggen in zeg maar tweede termijn, zoals wij dat ook altijd mogen en ik stel voor dat wij beginnen met de heer van der Staaij omdat hij heeft aangegeven dat hij eerder weg moet. Als u dat fijn vindt, de heer van der Staaij, dan beginnen wij bij u. Van SGP.

Kees van der Staaij (SGP):

Heel veel dank voor alle aangrijpende verhalen, helder toegelicht, en je denkt allereerst ook wel even, mag ik dat ook zeggen, wat heftig om dat zo dag in dag uit te ervaren. We kunnen gelijk wel naar de praktische dingen gaan, maar ik wil dat toch wel even wel gezegd hebben, dat me dat ontzettend zwaar lijkt om dat dag in dag uit zo te moeten ervaren en ik heb heel veel bewondering voor de manier waarop u hier ook politiek verder mee wil.

Dan even naar de vraag, het zijn heel veel verschillende aanbevelingen die hier op het bordje komen, waarvan er overigens mij heel veel helder zijn die u naar voren brengt, maar waar ik nieuwsgierig naar ben is naar hoe u nu het gesprek heeft ervaren met het ministerie eerst en later met ZonMw. Want u begint eigenlijk al met te zeggen dat vertrouwen dat we goed gehoord worden, dat er goed geluisterd wordt dat is heel belangrijk ook voor het vervolgtraject. Ik heb die vraag niet voor een iemand specifiek, maar misschien mag ik die aan u, voorzitter, even zometeen kijken wie welke vraag krijgt en toebedelen aan een van deze mensen.

Voorz.:

Ik ga hem voorlopig even bij de heer Wijbenga zetten omdat u als eerste bent, maar u krijgt dadelijk, als alle Kamerleden zijn geweest de kans, dus we zetten deze vraag voorlopig even op uw naam. Dat u de kans krijgt om dat te beantwoorden. Dan gaan we naar de vraag van mevrouw van den Berg van het CDA.

Joba van den Berg (CDA)

Ja, voorzitter, ik vond het ook, de video, zeer imponerend en ook de persoonlijke verhalen zeker, dat u er of zelf mee te maken heeft of dat je ziet dat je kind daar iedere dag mee aan het worstelen is. Ik weet niet of de vraag voor meneer Wijbenga is of voor iemand anders, maar het gaat er om, in de video kwam naar voren dat de World Health

Organisation 50 jaar geleden dit als een ziekte heeft erkend en dat de stand van de internationale wetenschap wordt genegeerd. Dus ik vraag me af, waar komt dat nu vandaan en hoe zit dat in andere landen en wat is nu de oorzaak dat Nederland daar blijkbaar zo afwijkend in is. En ik heb nog meer vragen voorzitter, maar die moet ik voor me houden begrijp ik.

Voorz.:

Dank u wel mevrouw van de Berg, we zetten deze vraag nog even ook bij meneer Wijbenga en de rest kan er ook op reageren als u dat wilt. We gaan nu naar de heer Arno Rutte namens de VVD.

Arno Rutte (VVD)

Ja voorzitter, dank u wel. Het is moeilijk voorstelbaar hoe vreselijk het moet zijn als je ernstig ziek bent en je elke dag moet knokken voor erkenning voor het feit dat je ziek bent en dat je daar een passende behandeling voor wilt. En volgens mij spreek ik namens al mijn collega's dat wij vinden dat mensen die ziek zijn een passende behandeling moeten hebben. Daar zit geen greintje verschil tussen. Het is ook mede om die reden, volgens mij waren het de heer van Gerven en ik die destijds hebben gevraagd om het onderzoek van de Gezondheidsraad, namens de hele kamer, omdat we een fundament willen hebben om weg te komen uit een situatie die tot op de dag van vandaag geldt, namelijk dat u het gevoel heeft 'we worden niet gehoord en die behandeling klopt niet en de richtlijn klopt ook niet.' Dus: Dat gaan wij vandaag niet 100% oplossen. Zo machtig is de politiek ook niet, maar we zetten wellicht weer een volgende stap. En die is ook belangrijk. Ik wil dat perspectief ook schetsen. Dat heeft ook te maken met het allerbelangrijkste, mensen zeggen ook we willen vergoeding in de basisverzekering, we willen dat er een goede therapie komt, etc. etc., maar daar ligt als onderste fundament onder dat er een behandelrichtlijn moet zijn waar patiënten en artsen het met elkaar over eens zijn. Lastig zat, maar die stappen moeten wel gezet worden. En als die er is, dan is er ook geen discussie over vergoedingen he, het is ook geen politieke onwil, is gewoon zo de stand der wetenschap en praktijk, dan is dat de weg om te gaan. Daar is onderzoek voor nodig. De meerderheid van u zegt ook: daar is geld voor nodig. Nou lees ik de brief van de minister die zegt: er komt onderzoeksagenda via ZonMW, dat is vaak wel zo de weg zoals het loopt, en daar gaan we de patientenorganisaties goed bij betrekken. En als die onderzoeksagenda er ligt, is er ook geld. Toch zegt u: er is geen onderzoek, er is geen geld, komt niet bij elkaar. Ik stel mijn vraag even aan de heer Pieterman, als een ander het beter kan beoordelen: Welke werelden van verschil zitten daar tussen: de uitdrukkelijke opdracht van het ministerie, er komt een onderzoeksagenda samen met zonMw, de patiënten organisaties worden betrokken, en uw signaal dat dat op de een of andere manier toch niet is wat u nodig heeft en wat kunnen we dan met elkaar wellicht overbruggen, of het is anders.

43:37 Voorz.:

Dank u wel. Heldere vraag die wordt genoteerd bij de heer Pieterman, u heeft nog even kans om daar over na te denken. Ook de anderen mogen daar uiteraard op reageren en we gaan nu naar mevrouw Ellemeet en zij spreekt namens Groen Links.

Corinne Ellemeet (Groen Links)

Dank u wel en dank voor uw verhaal, ik vond het echt heel aangrijpend moet ik zeggen. Het is ook, laat ik misschien ook heel eerlijk zijn, als je niet met die ziekte zelf

geconfronteerd wordt, wat u ook een beetje aangeeft, er zijn heel veel beelden bij. Dat geldt ook voor mij. Je weet er niet van, je hoort er over, je denkt... je associeert het inderdaad met wat je hoort, van nou, het heeft met vermoeidheid te maken, dus dat geeft denk ik aan hoezeer dat beeld ontstaan is in Nederland en ik ben ook benieuwd of dat ook verklaart waarom sommige stappen gewoon niet snel genoeg gezet worden, omdat het dus een heel dominant beeld is en nou ja.. deze presentaties hebben mij daar wel echt heel erg bewust van gemaakt. Ik ben nog niet zo lang als sommige collega's hier al woordvoerder zorg, dus ik ken niet de hele geschiedenis, dus ik heb om te beginnen eigenlijk een paar basisvragen. U heeft het de hele tijd over ME/ CVS en waarom die combinatie niet goed is en wat er in die... dat dat dus misleidend is voor onderzoek dat nodig is... Kan iemand mij dat uitleggen, misschien de heer den Broeder of mevrouw Jansen, wat is daar het probleem in en is daar ook een rol voor de politiek weggelegd om dat probleem weg te nemen, blijkbaar bundelen van twee ziektebeelden die niets met elkaar te maken hebben, tenminste zo begrijp ik dat nu, daar graag een reactie op.

45:14 Voorz.:

Dank u wel we noteren deze vraag bij twee personen, bij de heer den Broeder en bij mevrouw Jansen, dus zij kunnen dadelijk ook specifiek reageren op de vraag van mevrouw Ellemeet.

De heer van der Staij hebben we zojuist gehad, dan gaan we nu naar de heer van Gerven, hij is van de SP.

Henk van Gerven (SP):

Ja, allereerst ook dank u wel voor de verhalen die u heeft verteld en ook de massale aanwezigheid, dat maken wij niet vaak mee, dat kan ik toch wel zeggen dat ook patiënten zo massaal aanwezig zijn om hun problemen te bespreken. En dat laat ook zien de grote impact van de ziekte die dat op mensen heeft en dat ze er alles voor over hebben om hier te zijn om hun verhaal te doen en ook om te kijken wat de beste oplossing of oplossingen zijn. Want dat is natuurlijk ook een beetje waar we naar op zoek zijn, hoe kunnen we een stap verder komen. De heer Rutte zei het al, dat we een advies hebben gevraagd van de Gezondheidsraad en dat hebben we ook eigenlijk een beetje gedaan omdat we een tijd daarvoor ook een onderzoek hadden gevraagd met betrekking tot de ziekte van Lyme, dat is natuurlijk een heel ander ziektebeeld, maar er zitten wel vergelijkbare elementen in en dat heeft voor die groep patiënten niet alles opgelost, maar het heeft toch wel de zaak een stapje verder gebracht dat er een expertisecentrum van Lyme is gekomen en dat er toch wat meer gestructureerd onderzoek en behandeling op dat gebied plaatsvindt. En het zou goed zijn als we dus ook, laten we zeggen, op die manier met ME verder kunnen komen. We gaan het daar later over hebben natuurlijk, als politiek ook, dat is ook al aangegeven en we gaan nu in ieder geval proberen te kijken om in ieder geval het allemaal boven tafel te krijgen. Mijn vraag, heel concreet zou zijn, met betrekking tot de zorgverzekeringswet en de vergoedingen: Zou u nog eens heel concreet kunnen aangeven wat eigenlijk volgens u vergoed zou moeten worden via de basisverzekering, maar wat niet vergoed wordt? Waar zitten dan concreet de problemen? En ik laat even in het midden, en ik denk dat het goed is dat degenen die nog niet het woord hebben gevoerd daar dan op reageert.

Voorz.

Dank u wel de heer van Gerven en mevrouw Noorlander heeft nog geen vraag op dit moment, dus ik stel voor dat we deze vraag aan mevrouw Noorlander toebedelen, als zij

daar mee instemt, ja? Is goed? We gaan nu naar mevrouw Ploumen, zij is van de Partij van de Arbeid.

48:15 Lillianne Ploumen, PvdA

Ja, dank u wel voorzitter, dank aan u allen die uw verhaal heeft willen vertellen en ook de verhalen van anderen die er niet kunnen zijn. Fijn dat u er bent. Goed voor ons om ons op deze manier te laten informeren. We hebben, denk ik, allemaal het rapport van de Gezondheidsraad kunnen lezen, de reactie van de Minister, we verdiepen ons op allerlei manieren, maar het kan eigenlijk niet zonder dat patiënten zelf aan het woord kunnen komen en zelf hun verhaal kunnen doen. Want dan ontbreekt er toch een essentieel stuk in –in ieder geval mijn– begrip van de ziekte, maar ook van de mogelijke wegen die bewandeld moeten worden. Mijn vraag gaat ook over het vervolg. Als ik u en ook anderen die ik hier over spreek goed beluister, dan zegt u o.a.: er is een behandelrichtlijn die van tafel moet, want die werkt eerder contraproductief en tussen de regels door hoor ik dat veel behandelaars of het nu huisartsen zijn, neurologen, andere medici, eigenlijk geen begrip en geen kennis hebben over ME/ CVS. En mijn vraag zou zijn: Wat voor suggesties zou u willen doen om dat begrip te vergroten want wij hebben weliswaar dat rapport van de Gezondheidsraad, maar ja, dat leest wellicht niet elke huisarts en het intrekken van een richtlijn, ja, dat heeft vast wel enig effect, maar helpt niet voldoende, een of drie poliklinieken belangrijk, maar helpt ook niet voldoende, dus hoe verspreiden we nu de kennis en het begrip buiten een relatief kleine groep medici. Want dat is juist, denk ik, nodig om patiënten en mensen die met klachten komen ook te herkennen als patiënt. Dus heel graag uw suggesties daarvoor. Dank u wel.

50:22 Voorz.:

Dank u wel. Ik heb volgens mij gehoord dat mevrouw Jansen ook heel erg over die richtlijn heeft gesproken, kunnen we deze vraag ook even bij u noteren? U kunt het ook wel op zich nemen? Dan sluiten we af, dan had ik zelf zodat ik eigenlijk ook nog wel een vraag ga stellen. Ik ga het heel kort houden, ik heb nog een vraag aan de heer Pieterman, dat betekent dat u een tweede vraag krijgt, ook nog er bij, u heeft gezegd van ehm, maar dat hebben anderen ook gezegd, de minister zegt nu ik wil kijken naar 1 polikliniek, er zouden eigenlijk meer poliklinieken moeten komen, u geeft ook aan van nou dat zou de minister moeten regelen, maar als het gaat om poliklinieken zijn de ziekenhuizen natuurlijk heel belangrijk, en ook de zorgverzekeraars, dus mijn vraag zou zijn: Heeft u nou, als ME/ CVS Stichting Nederland, wel eens gesprekken met ziekenhuizen, met academische ziekenhuizen, met algemene ziekenhuizen, heeft u nog wel eens gesprekken met de zorgverzekeraars, met individuele zorgverzekeraars, maar misschien met het totaal van zorgverzekeraars en zo ja, wat is hun reactie dan op dat voorstel van die poliklinieken. Dus die vraag die zetten we er dan ook bij. Dat betekent dat iedereen in ieder geval een vraag heeft en sommigen van u twee. We gaan beginnen met de heer Wijbenga, hij heeft een vraag gekregen van de heer van der Staaij over het vertrouwen en hij heeft een vraag gekregen van mevrouw van den Berg over de stand van de wetenschap. De heer Wijbenga:

51:48 Rob Wijbenga (Groep ME Den Haag)

Ja, heer van der Staaij, hartelijk dank voor het stellen van de vraag, een hele essentiële, het is natuurlijk individueel, wij interpreteren alle dingen individueel, mijn eigen interpretatie van het onderhoud met de staf van minister Bruno Bruins en twee afgevaardigden van ZonMw, de kern ervan is dat er voorbij gegaan is aan en er is ook

helemaal geen notitie genomen kennelijk van alle voorstellen die de Groep ME Den Haag heeft gedaan. En dat vinden we bijzonder omdat Groep ME Den Haag uiteindelijk de petitioner is en uiteindelijk vanuit het initiatief van de Groep ME Den Haag we hier met z'n allen zitten. Dat betreft allereerst een research opdracht, een research agenda, daar heeft de Groep ME Den Haag uitdrukkelijk tot in detail een plan voor aangeleverd. Uitdrukkelijk gezegd, als het maar enigszins kan verkennen of dat buiten ZonMW omgaat. We hebben een grafiek aangeleverd, die zit ook bij de documenten die u heeft gekregen, hoe de belangenverstrengeling van ZonMW was tijdens de implementatie van het vorige gezondheidsrapport uit 2005, waarin zeg maar het hoofd van het Nijmeegs Kenniscentrum Nederland zowel in de ME/ CVS Commissie van de Gezondheidsraad zat als in de ZonMW Commissie, als praktisch alle subsidies toegewezen heeft gekregen. We vinden dat dat gewoon niet kan, dat daarvoor gewaakt moet worden...

Voorz:

Volgens mij is de kern van de vraag van de heer van der Staaij ongeveer duidelijk, probeert u dat antwoord af te ronden en dan gaan we dan naar de vraag van mevrouw van den Berg.

Rob Wijbenga:

OK, ten tweede, de expression of concern, daar neemt de minister geen enkele notitie van en dat heeft u unaniem van ons allemaal gehoord, dat in potentie schadelijke therapieën gewoon vanaf vandaag uitgesloten moeten worden. En dat is wat u nu kunt doen, wat u op dit moment als commissie kunt doen voor de patiënten en dat gaat nu al in werking, als u dat gedaan zou krijgen bij de minister. Dus dat is heel belangrijk. Mevrouw van de Berg, waardoor er nog steeds geen erkenning is en waardoor Nederland achterloopt. We hebben unaniem gezegd, de heer den Broeder ook, dat centraal staat de ziektecodering van ME volgens de World Health Organisation (G93.3). Ik heb ook gezegd in mijn presentatie dat de Gezondheidsraad dat verzoek van jullie niet overgenomen heeft in het hele project, ik heb in die commissie gezeten. Het grootste probleem dat zich voorgedaan heeft in de geschiedenis van ME was het CDC congres in 1988 waarin ...

Voorz.:

Mag ik even, meneer Wijbenga, ik denk dat de kern van de vraag duidelijk is, misschien als u daar nog meer historische informatie over heeft dat u die ook bij uw presentatie nog even meezendt, want anders hebben we namelijk niet genoeg tijd om de andere vragen te beantwoorden. Kunt u de zin nog heel even afronden?

Rob Wijbenga:

De essentie is dat eerst de ziekte ME heette, daarna de term Chronische Vermoeidheidssyndroom er aan gekoppeld is en daar, op dat punt, heeft de psychiatrie de ziekte gekaapt. En dat is de hele cultuur geworden, overal ter wereld, niet alleen in Nederland, en wij lopen in die zin voor dat het Burgerinitiatief er voor gezorgd heeft dat we hier met z'n allen zitten om te kijken hoe we het beter kunnen doen in de toekomst.

Voorz.:

Ik denk dat u heel helder de essentie heeft gemaakt, dank u wel, het was voor mij in ieder geval geheel helder, we kijken ook even de leden aan, van der Staaij en van den Berg, volgens mij is dit helder voor u. Dan gaan we nu als u uw microfoon even uitzet

naar mevrouw Jansen, zij heeft ook twee vragen toebedeeld gekregen. Allereerst een vraag van mevrouw Ellemeet over wat is nou het verschil tussen ME en CVS en ten tweede een vraag van mevrouw Ploumen over de kennisvergroting, hoe dat gaat. Mevrouw Jansen.

56:12 Ynske Jansen (Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid)

Wat betreft ME en CVS, dat sluit denk ik wel aan bij wat Rob daarover zei, de heer Wijbenga daar net over zei, de ziekte heet oorspronkelijk ME en inderdaad, ME/CVS is later gekomen en toen was het opeens alleen CVS. Ik heb zelf nog de diagnose ME/CVS gehad, heel lang geleden, maar datzelfde zogenaamde Kenniscentrum noemde het later CVS. En: u zegt het al. Als mensen... vermoeidheid is gewoon normaal, dus chronische vermoeidheid... nou ja iedereen is wel eens vermoeid. En dat is ook meteen gepaard gegaan met het vervagen van de diagnosecriteria, zodat daar een brede groep chronisch vermoeiden eigenlijk onder ging vallen en dan artsen die zelfs die diagnosecriteria niet eens kenden, maar die denken 'o het is chronisch vermoeid en ik heb er geen andere verklaring voor, dan noem ik het maar CVS.' Dus eigenlijk is CVS niks. Het gaat er om dat je goede diagnosecriteria toepast bij de ziekte en er zijn oude en nieuwe, zijn ontwikkeld, en het blijkt ook dat naarmate die diagnosecriteria, die definitie van de ziekte specifieker zijn, dat ook de groep patiënten die daar onder vallen ook ernstiger ziek zijn, ernstiger beperkingen hebben. Nou dat is heel belangrijk, en voor de diagnostiek en voor de behandeling en voor het wetenschappelijk onderzoek om goede definities te hebben.

Voorz.:

Ik kijk even mevrouw Ellemeet aan, is het helder zo ongeveer, de kern? Dan stel ik nu voor dat u naar de vraag van mevrouw Ploumen gaat.

Ynske Jansen:

Ja, als ik dat antwoord op die vraag had, dan zou ik blij zijn. Maar ik wil nog wel iets er over zeggen, misschien, ik weet niet helemaal of het het goede antwoord is, maar ik denk met meneer Rutte even mee, want die zei: Ja, er moet een goede richtlijn komen, daarvoor moet eerst onderzoek plaatsvinden. Nou, dat bestrijd ik. We moeten gewoon roeien met de riemen die we nu hebben en er is ook internationaal vooral de laatste jaren best wel veel biomedisch onderzoek van de grond gekomen, allemaal vaak nog wel een beetje te weinig en te klein, maar toch zijn er heel veel aanwijzingen en er zit ontwikkeling in dat onderzoek, het is in ieder geval evident dat dit geen gedragsstoornis is. Dat is duidelijk genoeg. En het is ook duidelijk genoeg dat er helaas geen behandeling is waar je mensen beter mee kunt maken. Dat is ook duidelijk. Maar het is ook duidelijk dat je wel wat kunt doen om te voorkomen dat mensen zieker worden. Je gaat ze niet opjagen van iedere dag wat verder fietsen of gewoon doorgaan met je werk. Dat is ook duidelijk. Dus ook duidelijk, soms, maar dat is individueel en maatwerk, dat je mensen kunt helpen met bepaalde symptomen. Ik heb zelf baat bij bepaalde medicatie tegen mijn slaapproblemen bijvoorbeeld, zo kun je ook pijn of andere klachten soms wat verlichten. Dus dat kan allemaal in een richtlijn. Richtlijnen, de wetenschap is niet zo van een plus een is twee en we hebben de oplossing, er zijn duizenden vragen in de gezondheidszorg die niet wetenschappelijk meteen beantwoord kunnen worden. Maar een richtlijn is niet alleen gebaseerd op wetenschap. Een richtlijn is op drie bronnen gebaseerd: Wetenschappelijke kennis, de expertise van de klinici, de behandelaars en de

ervaring en kennis en deskundigheid en behoefte van de patiënten. En ik wil nog een ding zeggen...

Voorz.:

dat is het laatste mevrouw Jansen...

Ynske Jansen:

Over ZonMW, nou ja, daar wil ik toch even mijn ei over kwijt, er is in het verleden veel misgegaan en daar is ook die richtlijn uit voortgekomen. Daar heeft ZonMW ook een rol bij gespeeld. De patiëntenorganisaties hebben daar een klacht tegen ingediend, een heel verhaal, maar dat is allemaal terugkijken, ik wil graag vooruit kijken. Mijn, ik denk realistische, inschatting is dat we niet buiten ZonMW om kunnen, maar daar kunnen de meningen over verschillen. Maar het is hartstikke moeilijk, waarom zijn we nog niet met allerlei instanties in gesprek gegaan etc. We zitten met zieke mensen, met heel weinig mensen, dus wij hebben ook een van onze eisen, wensen, hoe je het wil horen, is ook dat wij ondersteuning krijgen. Als er een traject ingezet wordt van een kennisagenda, dat er dan gewoon geld komt voor ondersteuning van de patiëntenorganisaties, dat is erg belangrijk.

Voorz.:

Ik denk dat dit helder is. Mevrouw Jansen hartelijk dank. Wij gaan nu over naar de heer Pieterman. U heeft twee vragen gekregen, allereerst de vraag van de heer Arno Rutte over die onderzoeksagenda en dat er toch verschillende signalen over zijn en u heeft ook een vraag van mij over de ziekenhuizen en de zorgverzekeraars.

Jan Jaap Pieterman (ME/CVS Stichting)

Om op die eerste in te gaan, je kunt het niet los zien van de historie tot nu toe. Het is aantal keren genoemd in de psychiatrie, de psychologie, de wetenschap en het wantrouwen dat er ontstaan is rond ZonMW. We zijn echt hoopvol dat met wat nu ontstaan is er een soort start gemaakt is met ZonMW, dat het deze keer goed gaat. Dus ik heb misschien wat te veel de nadruk gelegd op 'er is niks', er is wel wat maar dat heeft zo'n kleur, dat wij wel heel erg hoopvol naar de toekomst kijken, maar we kunnen niet 'even' over dat verleden heen stappen. Dus die wereld tussen wetenschap en ons moet nog wel 'even' overbrugd worden. Dat is een. Ik heb ook de neiging om mijn collega even aan te vullen als het gaat over hoe verspreid je de kennis. Ik denk dat er heel veel actie zal moeten zijn om gewoon via de wetenschappelijke verenigingen, de federaties het verspreid te krijgen bij de verschillende groepen artsen en behandelaren en dat er genoeg kanalen zijn, hoor. Alleen wij krijgen het niet alleen met elkaar voor elkaar. Niet iedereen heeft de ziekte, maar wij zijn maar beperkt in energie en mankracht. Het laatste is waarom wij nog niet met ziekenhuizen in gesprek zijn gegaan en met de zorgverzekeraars. We hebben wel wat contact, her en der, met privé-klinieken die er wel wat in doen, maar heel simpel, het gaat gewoon om het geld. Als ik, ik wil best met het UMC gaan praten, ze gaan motiveren voor een hoogleraar, en het eerst wat die zegt is: Ja, maar hoe gaan we dat betalen. Of na zin 3. Ja, dat geld hebben we niet. Dus het is een soort cirkelredenering waar we op deze manier niet uitkomen. Ik wil ook wel met de verzekeraars praten, maar daar krijg je het zelfde antwoord.

Voorz.:

Dat was ook... het antwoord op mijn vraag zat er ook in besloten. Dat begrijp ik. OK, dat zat er al in. Dank u wel de heer Pieterman, dan gaan wij nu naar mevrouw Noorlander, zij heeft een vraag gekregen die is van de heer van Gerven over de vergoedingen binnen de zorgverzekeringswet, hoe zit het daar mee, en, omdat u maar een vraag heeft gekregen krijgt u ook de kans om een ander punt te maken, het woord is aan u. Zet uw microfoon aan.

Augusta Noorlander (ME/cvs Vereniging)

Dat vind ik echt geweldig, want ik vind dat ik de belangrijkste vraag heb gekregen en ik ga 'm iets breder aanpakken, dus ik pak die minuten, dat ga ik zeker doen. Zorg voor de basisverzekering is eigenlijk de belangrijkste vraag, maar die is breder. De basisverzekering heeft eigenlijk alles te maken met de richtlijn CVS, die eigenlijk gewoon niet meer kan en waar jullie echt heel erg hard in nodig zijn om daar een statement in te maken. En dat hebben jullie wel in de hand. De richtlijn CVS geeft eigenlijk twee dingen aan. Intrekken van de behandelcomponent of volledig intrekken van de hele richtlijn. En waarom zou die ingetrokken moeten worden? Over de basisverzekering, dan hebben we het over medicatie: de richtlijn CVS geeft aan: geen symptomatische medicatie. Kinderen, zieken, wie dan ook, hebben –dat wordt gewoon aanbevolen- geen ondersteunende medicatie, dus eigenlijk geen slaapmedicatie, of wat dan ook. Het is een hele eenvoudige, maar dan is het nodig dat jullie iets doen rondom, een statement maken rondom die richtlijn en daar de minister op te bevragen. Het tweede punt, wat een hele belangrijke is, plaats de ziekte op de lijst van chronisch zieken. Dat betekent dat mensen fysiotherapie vergoed krijgen, dus niet die 10 behandelingen, maar net zoals andere ernstige zieken die daar op de lijst staan hebben ze recht op de basis, net als iedereen, hoort bij de rechten van de mens. Het derde, dat heeft u ook in de hand, u kunt, u geeft gemeentes budget voor de WMO. U kunt hun een taak, een opdracht geven vanuit het advies van de Gezondheidsraad om vanuit het intrekken van de richtlijn CVS, door ze de opdracht te geven dat patiënten met ME, CVS, of hoe het maar heet, recht hebben op thuiszorg, recht hebben op ondersteuning, recht hebben op huishoudelijke hulp of dat hun bed gewassen wordt of dat ze een rolstoel mogen krijgen omdat die niet invaliderend werkt, maar juist door de rolstoel dat ze misschien wel iets kunnen. Plus... dat was 'm al. Ik heb mijn punt gemaakt.

Voorz.: Heeft u de vraag van de heer van Gerven ook volledig beantwoord? Is de heer van Gerven tevreden? Ik zie een duim omhoog. Dan kunnen we u vaker vragen want de heer van Gerven is heel snel tevreden, heel fijn, mevrouw Noorlander. We weten u te vinden.

We gaan over naar de laatste spreker, dat is de heer den Broeder, u heeft een vraag gekregen van mevrouw Ellemet, die ook al deels is beantwoord door mevrouw Jansen, het gaat over het verschil tussen ME en CVS en net als mevrouw Noorlander, omdat u maar een vraag heeft gekregen mag u ook nog een ander punt maken.

Guido den Broeder (ME Vereniging Nederland)

Ja het hangt allemaal met elkaar samen, laat ik dat voorop stellen. In het IOM rapport en overgenomen door de Gezondheidsraad staan een paar belangrijke dingen. Ten eerste beginnen ze met te vertellen dat ME en CVS twee verschillende diagnoses zijn. Dat is juist, CVS is geen andere naam voor ME en is ook nooit zo bedoeld. En die hele richtlijn

CVS die boeit ons niet, ME valt onder een andere richtlijn, namelijk niet-aangeboren hersenletsel en arbeid.

In het IOM rapport staat ten tweede dat zij hebben gekeken naar een bepaalde groep patiënten en daarvan hebben zij geconstateerd dat bij die patiënten geen encefalitis, geen myelitis valt waar te nemen en dat myalgie geen kenmerkende klacht is van die groep patiënten. Die groep patiënten hebben zij SEID genoemd, en die groep heeft de Gezondheidsraad vervolgens volkomen verkeerd aangeduid met ME/CVS. ME/CVS heeft dus helemaal niets te maken volgens de definitie van de Gezondheidsraad met onze ziekte, ME, en dat mag niet. Dezelfde ziektenaam gebruiken voor een andere ziekte. Wat de Gezondheidsraad schrijft is ook overgenomen in een visiedocument van de ME/CVS Stichting. Het moet bijzonder helder zijn dat zij een volkomen andere doelgroep hebben als wij. Dat betekent ook dat er twee verschillende trajecten nodig zijn. Want hun doelgroep heeft natuurlijk ook rechten en wordt ook verwaarloosd en daar moet heel veel voor gebeuren, maar ook voor ons. En nu is het vervelende dat de minister alleen op het spoor van ME/CVS verder wil en niet op het spoor ME. Wij zijn dus ook niet bij het gesprek van ZonMW geweest, want er mocht niet over ME worden gesproken en ja, het gesprek op het ministerie hebben wij als min of meer positief ervaren, want alles wat wij daar hebben ingebracht is in een haal weer geschrapd door de minister zelf.

Voorz.:

Dat was het, de heer den Broeder?

Ik ga op dit punt even aangeven, de heer van der Staaij, die moet nu gaan, die heeft zich verontschuldigd. Ik heb ook van andere Kamerleden gehoord dat zij heel krap in de tijd zitten en dat zij om 13:00 echt ergens anders moeten zijn, ik zou daarom ook aan willen geven, degenen die moeten gaan van de kamer die kunnen nu gaan, de heer van der Staaij moet helaas nu weg. Wij hebben nog een kwartier de tijd. Dat kwartier gaan we ook benutten. Ik wil dus ook kijken wie van de Kamerleden die nog kunnen blijven nog graag een tweede vraag willen stellen, ik ga even de vingers inventariseren. Ik zie mevrouw van den Berg, ik zie mevrouw Ellemeet, ik zie mevrouw Ploumen, dus die drie gaan allemaal nog een vraag stellen en ook proberen daarbij iemand aan te wijzen. Dan beginnen we bij mevrouw van den Berg.

1:09:03 Joba van den Berg (PvdA):

Dank je wel voorzitter, ja dan toch een vervolgvraag aan meneer den Broeder. Omdat meneer Pieterman, als ik dat goed heb genoteerd, zegt er zijn op basis van extrapolatie geschat 44.000 tot 131.000 patiënten. Meneer den Broeder gaf aan dat het zo rond de 14.000 in Nederland zou zitten, en kan het nu wel of niet, want u had ook de link met een poliovariant, waar dus mijn conclusie was: het is te diagnosticeren dat iemand de ziekte heeft en dat blijft nu voor mij onduidelijk: is het nu wel of niet te diagnosticeren? ME.

Voorz.:

Heldere vraag, dank u wel, die gaat zo meteen beantwoord worden door de heer den Broeder, maar nu nog niet. Gaan we nu naar mevrouw Ellemeet.

Corinne Ellemeet:

Ja, ook in vervolg op wat meneer den Broeder daarnet zei, maar misschien kan iemand anders het ook uitleggen, ik probeer even helder te krijgen wat de stappen zijn die wij als kamer zouden kunnen zetten. Eigenlijk zegt u heel duidelijk: die richtlijn moet

ingetrokken worden, nou, dat is me helder. En dan moeten we nog kijken of dat kan, maar die boodschap is helder. Ik hoor u ook zeggen dat het eigenlijk de basis nu is het advies van de Gezondheidsraad, maar die heeft ons dus op een verkeerd spoor gezet. Of niet? Nou dat wilde ik dus weten, want als dat zo is dan zou stap een voor ons moeten zijn, wij moeten natuurlijk wel het goede vertrekpunt hebben voor uiteindelijk wat we willen is de erkenning van deze ziekte en als ziekte opgenomen worden in de verzekering en in de WMO. Dus, nou ja, ik weet niet wie dit het beste kan beantwoorden?

Voorz.:

Mevrouw Jansen? Zijn er nog anderen die... laten we dit eventjes aan mevrouw Jansen vragen. We noteren deze vraag van mevrouw Ellemeet bij mevrouw Jansen. Dan gaan we nog naar een tweede vraag van mevrouw Ploumen.

Lillianne Ploumen:

Ja dank u wel voorzitter, die vraag is ook aan mevrouw Jansen, want die gaat over het UWV. Want ik heb uw verhaal gehoord, ik heb uw berichten natuurlijk ook gelezen en ik lees tegelijkertijd in de brief die de minister stuurt, dat de uitgangspunten – ik citeer even- van het UWV stellen dat ‘wanneer iemand om moverende redenen en in overleg met reguliere behandelaar besloten heeft om af te zien van Cognitieve Gedragstherapie dat enkele feit geen enkele reden is om de aanspraak op de sociale zekerheid aan de cliënt te onthouden.’ Als ik u nu hoor, moet dan de conclusie zijn dat die richtlijn in de praktijk niet wordt nageleefd? Dat is eigenlijk mijn vraag.

Voorz.:

Heldere vraag. We gaan deze eerst laten beantwoorden door de heer den Broeder en door mevrouw Jansen. De heer Den Broeder. Een vraag heeft u gekregen van mevrouw van den Berg, dat gaat over diagnosticeren. En u mag ook ingaan op mevrouw Ellemeet, maar begint u bij de vraag van mevrouw van den Berg over het diagnosticeren Weet u welke vraag? OK.

Guido den Broeder:

Dat hangt er dus vanaf waar je het over hebt. ME kun je goed diagnosticeren, CVS per definitie niet. Want op het moment dat je daar iets vindt, is het geen CVS meer namelijk. Maar ME kan je... je kan de ontstekingen zien op hersenscans, bijvoorbeeld SPECT scans of PET scans, je kan ook de hersenfunctiestoornissen zien op functionele MRI's en bij neuropsychologisch onderzoek. Er zijn ook bloedtesten bekend, je kan een spierbioptie doen, dan vind je het virus, enz. enz. Er zijn heel veel testen die kunnen helpen bij het stellen van een diagnose ME.

Voorz.:

Mevrouw van den Berg is het duidelijk voor u?

Joba van den Berg:

Ja, als ik dan als toelichting dat nog even mag vragen voorzitter, want meneer den Broeder zegt van ‘voor CVS is dat niet mogelijk’ om dat te diagnosticeren, maar er is blijkbaar wel een conclusie hoeveel patiënten het ongeveer bevat, dus op basis van waarvan komt men dan in de categorie CVS-patiënt terecht?

Voorz.:

De heer den Broeder.

Guido den Broeder:

CVS is een onderzoeksdiagnose en tot ongeveer 2011 kon elke onderzoeker zelf een setje criteria maken en dat CVS noemen en aan de slag gaan, dus krijg je ook totaal uiteenlopende patiëntenaantallen van in Nederlandse termen 40.000 tot wel 500.000. In 2011 is er in de Amerikaanse versie die wordt gebruikt voor ziekenhuizen, een gedetailleerde versie van de ICD, is er een code toegekend aan CVS en sinds die tijd weten we dus waar CVS thuishoort en dat is bij onverklaarde vermoeidheid en malaise, daar zit die code. En sinds die tijd mag je dus niet meer als willekeurige onderzoeker zelf bepalen hoe je CVS definieert, want dat moet binnen die code passen.

Voorz.:

Meneer den Broeder dank u wel. Volgens mij een heel helder antwoord op de gestelde vraag. We gaan nu naar mevrouw Jansen, er zijn twee vervolgvragen. Allereerst van mevrouw Ellemeet, van hoe zou je die richtlijn kunnen intrekken, als dat wenselijk zou zijn. O sorry, ik vat 'm fout samen wat ik hier op het briefje heb staan, het ging in ieder geval over de richtlijn en wat je daar als politiek mee... Mevrouw Ellemeet kunt u nog heel even kort...

Corinne Ellemeet:

Sorry, nee, die richtlijn was mij juist namelijk wel duidelijk, alleen de rest, wat dus de stappen zijn, de basis.

Voorz.:

Dat is duidelijk. En dan hebben we een vraag van mevrouw Ploumen over dat de richtlijn in de praktijk niet wordt nageleefd, heb ik hier staan, is dat correct weergegeven mevrouw Ploumen? Ja. Mevrouw Jansen.

Ynkse Jansen:

Eerst die laatste. Wat mevrouw Ploumen voorlas dat staat inderdaad in de beleidsuitgangspunten van het UWV die opgesteld zijn na het verschijnen van het advies van de Gezondheidsraad. Ik houd wekelijks spreekuur voor patiënten over dit gebied van keuringen van het UWV en het komt nog steeds heel regelmatig voor dat mensen te horen krijgen bij het UWV: Wij vinden uw arbeidsongeschiktheid niet duurzaam, bijvoorbeeld, dat is in het kader van de IVA belangrijk of ook de Wajong, de nieuwste Wajong. Want: U kunt nog een behandeling doen waardoor u kunt verbeteren. Of veel vaker nog, via een omweg, de druk dat bedrijfsartsen zeggen na het eerste ziektejaar vaak, het opschudmoment, dat zijn allemaal SZW-termen, dan zeggen ze ja, u moet maar die Cognitieve Gedragstherapie doen want anders krijgt de werkgever een loonsanctie straks van het UWV dat u niet genoeg doet. Dus er is heel veel druk en dat is nog steeds zo. En wij hebben een paar gesprekken gehad met de medisch adviseur van het UWV, ook een keer met de Raad van Bestuur, en die zeggen: nou, dit is het beleid, maar aan de basis, de verzekeringsartsen die het uitvoeren, een deel daarvan doet het gewoon nog steeds anders, dus het is echt heel erg hardnekkig en dat heeft heel veel consequenties.

Voorz.:

Mevrouw Ploumen wil iets vragen.

Lillianne Ploumen:

Ja, een korte vervolgvraag. Nu is er het advies van de Gezondheidsraad, dus mijn verwachting is dat ook de arbo-artsen of de vereniging van arbo-artsen of het UWV zich gaat uitspreken over dat rapport, dat gaat overnemen.

(hier mist een stukje in de geluidsopname)

Ynkse Jansen

1:17:20

...Gezondheidsraad. Dus daar zit veel wrijving en daarvan zijn de patiënten de dupe. Plus dat in het verleden veel mensen... dat opdringen van die cognitieve gedragstherapie met opvoeren van activiteiten een ander ding is dat heel essentieel is dat de beperkingen vaak enorm onderschat worden. Dus dat mensen volgens het UWV wel 20 uur kunnen werken, of dertig uur kunnen werken, mensen die dat niet kunnen.

Voorz.:

Mevrouw Jansen, helder, we gaan nu naar de vraag van mevrouw Ellemeet, die mag u nu beantwoorden.

Ynske Jansen:

Er is het een en andere gezegd over ME en CVS. Ik vrees dat dit niet echt.... er is dat het al met al toch nog wel verwarrend is. En dat komt ook omdat dat wat de heer den Broeder daar over zegt dat is iets anders dan wat de Gezondheidsraad daar over zegt of ook wat mijn organisatie daar over vindt en ik denk ook sommige andere organisaties. Wij willen wel van CVS af. CVS is eigenlijk niks. In het verleden waren er diagnosecriteria voor CVS en dan had je CVS als je daar aan voldeed, maar zoals gezegd, dat is een stempel geworden dat heel snel op van alles gedrukt wordt en het is stigmatiserend 'ach, vermoeidheid, iedereen is wel eens moe', dus dat is eigenlijk niks. Maar wat is ME? Dat is dan natuurlijk dan de vraag. De Gezondheidsraad heeft een soort pragmatische keuze gemaakt om het dan ME/ CVS te noemen. Daar zijn wij niet blij mee. Wij willen gewoon dat het ME genoemd wordt. Maar dan is de vraag: Wat is ME? Ik denk wel dat het advies van de Gezondheidsraad een basis is om vooruit te komen. Absoluut.

Voorz.:

Kijk, mevrouw Jansen, ik kijk heel even naar mevrouw Ellemeet, is het helder voor u, voor uw vraag? Mevrouw Jansen, als u even de microfoon uitdrukt? Wacht heel even, we gaan eerst naar mevrouw Ellemeet.

Corinne Ellemeet:

Ja, dat is helder. Om nou bij wijze van spreken te zeggen de Gezondheidsraad moet weer een nieuw advies schrijven, dat hoeft niet, ja, ik denk ik check het even... maar dan moet er dus wel vervolgens nieuwe stappen gezet worden, want het doel is volgens mij dat we willen dat dit ook in de verzekering zit en door de WMO en door de gemeente erkend wordt. En dat is eigenlijk mijn vraag: Als dit de basis is, wat is dan de volgende stap die wij ook als politiek kunnen zetten?

Voorz.:

Mevrouw Ellemeet dank u wel, we gaan even, sorry mevrouw Jansen, we gaan nu even... want de heer Wijbenga wil hier heel graag iets over zeggen en hij krijgt nu die kans.

Rob Wijbenga:

Dank u wel. Nee, u heeft gewoon de kern aangestipt. U vroeg: Zet de Gezondheidsraad ons nu op het verkeerde spoor. En dan zeg ik: Nee, niet helemaal. Maar de Gezondheidsraad heeft de vertaalslag gemaakt van de vragen in het Burgerinitiatief. Ik zal ze even kort voorlezen:

Dat ME en het chronische vermoeidheidssyndroom als twee verschillende ziektes worden aangemerkt – daar heeft de Gezondheidsraad zich niet over uitgesproken terwijl u hier unaniem hoort dat wij als patiënten vertegenwoordigers daar achter staan. En je moet als je mensen adequaat wil behandelen wel eerst goed duiden, anders pas je verkeerde behandeltechnieken toe op een verkeerde groep patiënten.

Het tweede is erkenning en registratie van ME als een biologische neuro-immuunziekte, dat is in het gezondheidsrapport niet duidelijk naar voren gekomen, dat moet aangescherpt worden. Biomedisch onderzoek naar de oorzaken van ME, dat heeft het gezondheidsrapport gehonoreerd. Aanpassen van artsenopleidingen en bijscholingen van artsen, dat heeft de Gezondheidsraad ook min of meer gehonoreerd. Het laatste punt uit het Burgerinitiatief is het opstellen van een verzekeringsgeneeskundig protocol voor ME op basis van de Internationale Consensus Criteria die eerder zijn genoemd uit 2011. Niet alleen het verzekeringsgeneeskundig protocol, maar ook de hele research agenda en de hele research uitrol dient gebaseerd te zijn conform het Burgerinitiatief op basis van de ICC omdat je daarmee de patiënten duidt voor wie je nu zorg wilt gaan verlenen en die wilt onderzoeken.

Voorz.:

Meneer Wijbenga, dank u wel, als u even de microfoon uitzet. Mevrouw van den Berg, mevrouw Ellemeet en mevrouw Ploumen hebben allemaal een vervolgvraag kunnen stellen, de heer Arno Rutte moest helaas ook de zaal vroegtijdig verlaten. Ik zie dat we nog drie minuten hebben. De heer van Gerven, u zou ook nog een vervolgvraag mogen stellen als u dat wenst. De heer van Gerven.

Henk van Gerven:

Nee, ik denk dat we... er zijn nog heel veel vragen te stellen, maar ik denk dat het voor nu voldoende is wat mij betreft.

Voorz.:

Dan heb ik zelf echt tot slot, want ik zie mevrouw Noorlander wil ook nog graag iets zeggen, die kans krijgt ze en ik zou ook willen vragen, u hebt gesproken ook over de psychische hulp, dat het eigenlijk geen psychische hulp is want het is een echte ziekte, het is een andersoortige, en we weten dat de gemeente verantwoordelijk is voor de jeugdhulp en u heeft ook gesproken over Veilig Thuis, dat die er soms bij komen kijken, zou u daar misschien ook nog wat op kunnen ingaan. Mevrouw Noorlander.

Augusta Noorlander:

Ik zal proberen om het samen te voegen. Kennis ontbreekt in Nederland over de biomedische kant van deze ziekte. We hebben sporadisch artsen, cardiologen in Nederland die daar wel verstand van hebben in zelfstandige klinieken. Er is een enorm

stigma over deze ziekte, die is eigenlijk doordrongen in de hele maatschappij. U noemde het net al, zo gemakkelijk gaat het. Daar heeft deze patiëntengroep mee te maken. Huisartsen lezen niet allemaal het advies van de Gezondheidsraad. Ik heb het echt geprobeerd, die van mij heeft het ook niet gedaan. Als we niets doen is er over twintig jaar niet veranderd bij de huisartsen. Dus daar, om nog op uw vraag, meneer van Gerven terug te komen, die was ik vergeten, het stigma moet doorbroken worden, en daar hebben we uw hulp bij nodig. En het tweede, over Veilig Thuis en dergelijke, scholen, hulpverleners, leerplichtambtenaren, jeugdzorg, een kind is ziek, gaat niet meer naar school, u heeft mijn kind zien liggen. Het is vreselijk om te zien en je hart breekt, ook als ouder, en dat gevoel heeft iedereen als die een ziek kind ziet dat niet meer naar school gaat. En dan, iedereen roept: dit kan niet. Nee, dit kan ook niet, maar het is wel de werkelijkheid in Nederland. Ernstig ziek of minder ernstig ziek, alle kinderen hebben er mee te maken. In de ouderroep worden heel veel ervaringen uitgewisseld, er is enorme druk op ouders, op de instandhoudende factoren en daar heeft u iets, wel een verantwoordelijkheid in, dat u een budget uit kunt trekken voor scholen, hoe, onder welke paraplu, het maakt niet uit, of het nu met de UMC's is of met een interuniversitair ME-instituut of dat u een verse injectie geeft in scholing, samen met de patiëntvertegenwoordigers om daar een plan op te trekken, u noemde net zoals met Lyme al een voorstel, om daar samen met ons te brainstormen hoe we dat vorm kunnen geven, zodat het stigma er af gaat en dat patiënten recht hebben op goede zorg.

Voorz.:

Dank u wel mevrouw Noorlander, voor uw toelichting. We hebben nog 1 minuut, dus nu moeten we echt afsluiten, ik wil tot slot iedereen die vandaag heeft meegekeken hier in dit huis, in de Tweede Kamer heel erg bedanken, ik wil ook alle mensen die via de videoverbinding op internet hebben meegekeken heel erg bedanken. Onze vijf gasten ontzettend bedankt voor jullie toelichting. Jullie hebben het heel goed gedaan. Jullie hebben ons denk ik een heel goed inzicht gegeven. Ik dank ook alle Kamerleden voor de zeer betrokken participatie en ik denk dat dat heel fijn was voor iedereen. Dus ik sluit hierbij officieel de vergadering. Dank u wel.