

Vergaderjaar 2019–2020

34 170

Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/CVS)

Nr. 15

BRIEF VAN DE MINISTER VOOR MEDISCHE ZORG

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 28 oktober 2019

Tijdens het ordedebat van 1 oktober 2019 (Handelingen II 2019/20, nr. 7, item 25) heeft lid Ploumen gevraagd op welke wijze het kabinet uitvoering zal geven aan de tweede nader gewijzigde motie van het lid Ploumen (Kamerstuk 34 170, nr. 13). De motie roept de regering op om uit te dragen dat zij bij het maken van beleid steeds uitgaat van het advies van de Gezondheidsraad inzake ME/CVS, waarin de Gezondheidsraad ME/CVS beschrijft als een chronische ziekte. Met deze brief geef ik antwoord op deze vraag.

De Gezondheidsraad beschrijft ME/CVS als een ernstige chronische ziekte, die het functioneren en de kwaliteit van leven van mensen die eraan lijden substantieel beperkt. De Gezondheidsraad stelt vast dat er over het ontstaan van de ziekte, de diagnose, het verloop en de behandeling nog weinig bekend is. De Gezondheidsraad adviseert mij daarom in te zetten op wetenschappelijk onderzoek. Daarnaast doet de Gezondheidsraad een aantal aanbevelingen die zijn gericht aan opleiders, de Nederlandse Federatie van Universitaire medische centra (NFU) en medische beoordeelaars (in het kader van arbeidsongeschiktheidsverzekeringen, Wet maatschappelijke ondersteuning, Wet langdurige zorg en Participatiewet). Deze aanbevelingen zijn gericht op praktische verbeteringen in de diagnose en de behandeling van de ziekteverschijnselen en de bejegening van patiënten.

In de beleidsreactie die ik op 11 december 2018 aan uw Kamer toestuurde ben ik (Kamerstuk 34 170, nr. 4), mede namens de Minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, ingegaan op deze aanbevelingen. Daarin heb ik aangegeven dat ik, in lijn met de aanbeveling van de Gezondheidsraad, ZonMw zal vragen een onderzoeksagenda te ontwikkelen. Ik heb aangegeven dat daarbij zowel patiënten(organisaties) als de partijen die betrokken zijn bij de zorg voor ME/CVS patiënten een rol hebben. Tijdens het VSO op 11 september jl. heb ik aangegeven dat ik de oplevering van deze onderzoeksagenda verwacht in het eerste kwartaal van 2020. Aan het proces om te komen tot een onderzoeksagenda zal ZonMw ook een

communicatietraject koppelen dat gericht is op het omvormen van bestaande opvattingen omtrent ME/CVS.

In de beleidsreactie op het advies van de Gezondheidsraad wordt ook beschreven hoe de uitgangspunten van het UWV zich verhouden tot de aanbevelingen van de Gezondheidsraad. Daarbij wordt aangegeven dat de Minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid van mening is dat de uitgangspunten van het UWV recht doen aan de aanbevelingen van de Gezondheidsraad. Uitgangspunt is dat ME/CVS een ziekte is. Dat betekent dat mensen met ME/CVS hetzelfde worden beoordeeld als mensen die vanwege andere oorzaken (deels) niet meer kunnen werken.

Recent ontving ik het rapport «Zorg voor betere behandeling bij ME: Enquête onder ME-patiënten naar hun ervaringen met behandeling bij ME». Hieruit komt het beeld naar voren dat patiënten willen dat hun klachten serieus genomen worden, dat ze op een respectvolle manier worden bejegend en dat er meer bewustwording en kennis komt over ME/CVS, zowel bij artsen en behandelaars als bij de omgeving van de patiënt. Al deze punten zijn voor mij zeer aansprekend, daarom wil ik binnenkort in gesprek met vertegenwoordigers van de patiënten om ideeën uit te wisselen over hoe dit handen en voeten kan krijgen. Vooropgesteld; voor een belangrijk deel gebeurt dit uiteindelijk in de spreekkamer en daar heb ik geen rol. Wel wil ik nagaan welke mogelijkheden er zijn om met de onderzoeksagenda de totstandkoming van kennis en de uitwisseling ervan te stimuleren.

Ik hoop uw Kamer hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

De Minister voor Medische Zorg,
B.J. Bruins