

In de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport bestond bij enkele fracties behoefte een aantal vragen en opmerkingen voor te leggen aan de Minister voor Medische Zorg over de brief van 5 maart 2020 over de uitvoering van de motie van het Raemakers c.s. over onderzoek naar de toegevoegde waarde van een expertise- en voorlichtingscentrum voor het Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) (Kamerstuk 34 170, nr. 17).

De voorzitter van de commissie,  
Lodders

De adjunct-griffier van de commissie,  
Krijger

<b>Inhoudsopgave</b>	<b>blz.</b>
<b>I Vragen en opmerkingen vanuit de fracties</b>	<b>2</b>
<b>II Reactie van de Minister voor Medische Zorg</b>	<b>6</b>

## **I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties**

### **Vragen en opmerkingen van de VVD-fractie**

De leden van de VVD-fractie hebben kennisgenomen van de brief over de uitvoering van de motie van het lid Raemakers c.s. over onderzoek naar de toegevoegde waarde van een expertise- en voorlichtingscentrum voor het Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) (hierna: de brief). Zij hebben hierbij nog enkele vragen.

Genoemde leden lezen dat de universitair medisch centra (umc's) zien dat er een uitdaging is op het gebied van ME/CVS aangezien er nog geen eenduidige criteria voor diagnostiek en behandeling zijn. Kan de Minister uiteenzetten hoe de diagnose op dit moment gesteld wordt en welke behandelopties er zijn? Hoe gaat de diagnostiek in andere landen in zijn werk en welke behandelmethoden zijn er?

Voorts lezen deze leden in de brief dat umc's nu ook al onderzoek doen naar ME/CVS. Concreet gaat het om het Amsterdam UMC, het UMCG en het UMC Utrecht. Zij onderzoeken zowel diagnostiek als behandelopties voor ME/CVS. De umc's geven aan dat samenwerking tussen umc's en de geestelijke gezondheidszorg noodzakelijk is en dat het zeer gewenst zou zijn als het wetenschappelijk onderzoek naar de etiologie (oorzaak en ontstaan) van ME/CVS goed op elkaar afgestemd zou zijn (ook internationaal). Kan de Minister uiteenzetten wat de stand van de wetenschap omtrent ME/CVS is op internationaal vlak?

In een reactie op de brief van de Minister schrijven de patiëntenverenigingen voor ME/CVS <sup>1</sup> dat ME/CVS geen zeldzame ziekte is, en dat zij niet doelen op een erkend expertisecentrum voor zeldzame aandoeningen, maar op een expertisenetwerk zoals het Parkinsonnet of het Nederlands Lymeziekte-expertisecentrum. Hoe beoordeelt de Minister deze oproep?

### **Vragen en opmerkingen van de CDA-fractie**

De leden van de CDA-fractie maken graag van de gelegenheid gebruik enkele aanvullende vragen te stellen naar aanleiding van de brief.

De leden van de CDA-fractie lezen in de brief van de Minister dat de umc's zien dat er een uitdaging is op het gebied van ME/CVS aangezien er nog geen eenduidige criteria voor diagnostiek en behandeling zijn. Zij lezen dat hiervoor onderzoek naar gedaan dient te worden. Wie neemt de verantwoordelijkheid voor het opzetten en uitvoeren van dit onderzoek en kan de Minister er bij de umc's op aandringen dat dit onderzoek zo spoedig mogelijk opgestart wordt?

De leden van de CDA-fractie zien de positieve intenties van de Federatie van Medische Specialisten en van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) met betrekking tot de herziening van de richtlijn ME/CVS maar constateren ook dat dit een proces is dat nog enkele jaren kan

---

<sup>1</sup> Reactie ME/CVS Vereniging en meerdere organisaties, 10 maart 2020, n.a.v. de brief van de Minister voor Medische Zorg m.b.t. de uitvoering van de motie Raemakers c.s. over toegevoegde waarde van expertise- en voorlichtingscentrum voor ME/CVS

duren. De Minister schrijft dat hij erop vertrouwt dat in afwachting van die herziening, beroepsgroepen uitgaan van de laatste stand van de kennis, zoals weergegeven in het advies van de Gezondheidsraad. Kan hij hierop de vinger aan de pols houden?

De leden van de CDA-fractie lezen in de brief van de Minister dat het UWV naar aanleiding van de motie en op aandragen van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid in het najaar van 2019 gesproken heeft met patiëntenverenigingen voor ME/CVS. In navolging van de gesprekken heeft het UWV voor de patiëntenverenigingen een boodschap op papier gezet die de verenigingen communiceren naar hun leden. De doelstelling van zowel het UWV als de patiëntenverenigingen voor ME/CVS was om dit in het voorjaar van 2020 af te ronden. Genoemde leden begrijpen dat door de actualiteiten rondom het coronavirus hier mogelijk niet aan voldaan kan worden. Deze leden vragen of de Minister bereid is om voor het eind van 2020 bij zowel het UWV als bij de patiëntenverenigingen voor ME/CVS na te gaan wat de stand van zaken is en de Kamer hierover te informeren.

De leden van de CDA-fractie vragen of de Minister te zijner tijd mogelijkheden ziet om ME/CVS bij een breder publiek onder de aandacht te brengen om zo de vooroordelen en het stigma waar patiënten last van hebben tegen te gaan.

### **Vragen en opmerkingen van de D66-fractie**

De leden van de D66-fractie hebben kennisgenomen van de brief. Deze leden zijn het volledig eens met de Minister en met de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) dat umc's een belangrijke rol dienen te hebben bij de kennisbundeling over ME/CVS.

De leden van de D66-fractie delen tevens met de Minister en de NFU de opvatting dat ME/CVS geen zeldzame aandoening is. Het is deze leden echter niet geheel duidelijk waarom dit voor de NFU reden is om niet te willen starten met een onderzoek naar de oprichting van expertisecentra voor ME/CVS. De Gezondheidsraad beveelt ME/CVS-expertisecentra aan die: «net als aan umc's verbonden expertisecentra voor zeldzame aandoeningen, ook in een Europees samenwerkingsverband zijn ingebed.»<sup>2</sup> Genoemde leden interpreteren dit als expertisecentra die niet identiek zijn aan expertisecentra voor zeldzame aandoeningen, maar wel op eenzelfde wijze zijn ingericht binnen een Europees samenwerkingsverband. Deze leden denken hierbij bijvoorbeeld aan expertisenetwerken zoals het Nederlands Lymeziekte-expertisecentrum. Deze leden vernemen graag van de Minister hoe hij de aanbeveling van de Gezondheidsraad interpreteert.

Het is de leden van de D66-fractie onduidelijk waarom de Minister in de brief aangeeft de redenering van de NFU te volgen. De Minister benadrukte immers, in zijn brief<sup>3</sup> van 5 november 2019 aan de NFU ter invulling van (een deel van) de motie-Raemakers c.s.,<sup>4</sup> dat de term «expertisecentrum» in deze context los moet worden gezien van het begrip «expertisecentra voor zeldzame ziekten.» Genoemde leden vragen of de Minister in de periode tussen 5 november 2019 en 5 maart 2020 van

<sup>2</sup> Gezondheidsraad, 19 maart 2018, «Kernadvies ME/CVS» ([https://www.gezondheidsraad.nl/binaries/gezondheidsraad/documenten/adviezen/2018/03/19/me-cvs/Kernadvies\\_ME\\_CVS+201807+pro.pdf](https://www.gezondheidsraad.nl/binaries/gezondheidsraad/documenten/adviezen/2018/03/19/me-cvs/Kernadvies_ME_CVS+201807+pro.pdf))

<sup>3</sup> Kamerstuk 34 170, nr. 17. Bijlage. Brief van de Minister voor Medische Zorg aan de NFU van 5 november 2019

<sup>4</sup> Kamerstuk 34 170, nr. 7

mening is veranderd omtrent de invulling van deze expertisecentra. Deze leden vragen of de Minister bereid is dit nader toe te lichten. Deze leden zouden het voorts zeer op prijs stellen als de Minister het gehele antwoord van de NFU met de Kamer deelt. Hij uitte dit voornemen eerder ook zelf in zijn brief aan de NFU. Mocht de Minister hiertoe bereid zijn, wanneer kan de Kamer het antwoord van de NFU verwachten?

De leden van de D66-fractie lezen voorts in de brief dat er al umc's zijn die onderzoek doen naar ME/CVS, te weten het Amsterdam UMC, het UMCG en het UMC Utrecht. Deze leden vragen of de Minister ook bekend is met de visies van de overige umc's op de mogelijke oprichting en concrete invulling van ME/CVS-expertisecentra. Kan de Minister nagaan of hun visies ook zijn meegenomen in het antwoord van de NFU? Mochten de visies van deze umc's afwijken, kan hij dit dan met de Kamer delen?

De leden van de D66-fractie lezen voorts in de brief van de Minister aan de NFU dat er contact was tussen de Gezondheidsraad en de NFU. Dit contact vond plaats terwijl de Gezondheidsraad het advies omtrent ME/CVS opstelde en vervolgens aan de NFU kenbaar maakte. Deelt de Minister de mening van genoemde leden dat het oordeel van de NFU strijdig lijkt met de aanbevelingen van de Gezondheidsraad? Is de Minister bereid de Gezondheidsraad te vragen naar zijn opvattingen over het afwijzende oordeel van de NFU omtrent expertisecentra voor ME/CVS, en om de Gezondheidsraad wederom in dialoog te laten gaan met de NFU over dit oordeel? Deze leden vragen de Minister de Kamer hierover binnen afzienbare tijd in te lichten.

De leden van de D66-fractie waarderen het feit dat de umc's wel bereid zijn om kennisexpertise te bundelen. Hoe de umc's dit precies voor ogen hebben, zonder expertisecentra, blijft voor hen echter ongewis. Deze leden vernemen graag op welke wijze deze bundeling vorm dient te krijgen volgens de NFU en de Minister.

De leden van de D66-fractie zijn ten slotte tevreden te vernemen dat er in navolging van de motie-Raemakers c.s.<sup>5</sup> is gekeken naar manieren waarop ME/CVS-patiënten een herbeoordeling van het UWV kunnen krijgen. De Minister geeft aan dat er in samenwerking met patiëntenverenigingen wordt gekeken naar de wijze waarop de desbetreffende ME/CVS-patiënten geïnformeerd worden over deze nieuwe beoordeling, hetgeen in het voorjaar van 2020 dient te zijn volbracht. Genoemde leden vragen, mede als gevolg van de onvoorspelbare ontwikkelingen omtrent het coronavirus, in hoeverre dit streven haalbaar is. Om die reden vragen deze leden of de Minister bereid is om de Kamer over een concrete en, indien noodzakelijk, nieuwe deadline te informeren.

### **Vragen en opmerkingen van de SP-fractie**

De leden van de SP-fractie hebben kennisgenomen van de brief. Deze leden hebben naar aanleiding van deze brief onderstaande opmerkingen en vragen.

De leden van de SP-fractie zijn een groot voorstander van een expertisen- en voorlichtingscentrum met betrekking tot ME/CVS. Zij hebben de motie-Raemakers c.s. dan ook medeondertekend. Zoals deze leden eerder hebben aangegeven vinden zij het zeer belangrijk dat de verschillende adviezen met betrekking tot ME/CVS van de Gezondheidsraad serieus worden genomen en de gewenste opvolging krijgen. Deze leden zijn dan ook teleurgesteld dat er geen expertisecentrum of voorlichtingscentrum

---

<sup>5</sup> Idem

zal komen omdat de NFU dit niet nodig acht aangezien te veel mensen ME/CVS hebben. Deze leden vragen of de Minister van mening is dat ME/CVS een ernstige chronische multisysteemziekte is die het functioneren en de kwaliteit van leven van mensen die eraan lijden ingrijpend beperkt. Tevens vragen deze leden naar het standpunt van de NFU in dezen. Is een expertisecentrum niet ook mogelijk in het geval van integrale zorg bij een complexe aandoening? Waarom voldoet ME/CVS niet aan deze omschrijving? De leden van de SP-fractie ontvangen graag een toelichting hierop.

De leden van de SP-fractie geven aan dat in de desbetreffende motie tevens aan de Minister wordt verzocht om: «met zorgprofessionals te bespreken dat bij ME/CVS de laatste stand van de wetenschap goed dient te worden toegepast en dat de beroepsgroep actief nieuwe wetenschappelijke informatie vergaart, en bij gebrek aan resultaat binnen redelijke termijn een herziening van de richtlijn wat betreft CGT<sup>6</sup> en GET<sup>7</sup> voor plaatsing op de meerjarenagenda van het Zorginstituut aan te dragen waarbij het eindoordeel bij het Zorginstituut blijft».<sup>8</sup>

Dat er verschillende onderzoeken lopen op het gebied van ME/CVS vinden de leden van de SP-fractie positief. Toch hebben zij vragen over deze onderzoeken. Hoe staat het met de voortgang van onderzoeken en/of het onderzoeksprogramma op dit terrein binnen ZonMw? Wordt aan alle toezeggingen aan de patiëntenorganisaties gevolg gegeven? Op welke wijze is (de informatie verstrekt door) het burgerinitiatief in het onderzoekstraject betrokken? De leden van de SP-fractie ontvangen graag een toelichting per toezegging. Hoe staat het bijvoorbeeld met de samenstelling van de stuurgroep? Hebben de ME/CVS-patiëntenorganisaties inspraak gehad in de samenstelling van de stuurgroep of in het erbij betrekken van volgens hen relevante partijen? Hoeveel van de door de patiëntenorganisaties aangedragen potentiële stuurgroepsleden of stakeholders zijn daadwerkelijk betrokken bij het onderzoeksprogramma? Voorts vragen genoemde leden of er overleg is geweest met de patiëntenorganisaties over de uiteindelijk betrokken personen/partijen. Deze leden vragen verder of, zoals is toegezegd, de biomedische-expertise voldoende is vertegenwoordigd. Tenslotte vragen zij in hoeverre de patiëntenorganisaties inspraak hebben gehad met betrekking tot het samenstellen van de stuurgroep.

### **Vragen en opmerkingen van de PvdA-fractie**

De leden van de fractie van de PvdA hebben met belangstelling kennisgenomen van de brief. Deze leden hebben enkele vragen ter verduidelijking van de uitvoering van de motie-Raemakers c.s.

De leden van de fractie van de PvdA vragen de Minister waarom in het onderzoek slechts is gekeken naar de umc's die op dit moment al onderzoek doen naar ME/CVS. Hoe staan andere umc's tegenover de eventuele komst van een kenniscentrum over ME/CVS? Weet de Minister of andere ziekenhuizen überhaupt zijn benaderd om mee te denken over de toegevoegde waarde van een expertisecentrum? Deze leden vragen voorts waarom er een discrepantie bestaat tussen de opvatting over ME/CVS van de onderzochte umc's en de opvatting van de Gezondheidsraad. Waarom gaat de Minister niet uit van het ziektebeeld zoals dat door de Gezondheidsraad is geschetst?

---

<sup>6</sup> Cognitieve gedragstherapie

<sup>7</sup> Graded exercise therapy

<sup>8</sup> Kamerstuk 34 170, nr. 7

De leden van de PvdA-fractie vragen of de Minister het met hen eens is dat bij een onderzoek naar de toegevoegde waarde voor de patiëntengroep het essentieel is dat de patiëntenorganisaties bij dat onderzoek betrokken worden. Waarom is dat nu niet gebeurd? Genoemde leden zouden graag meer toelichting ontvangen over de mogelijkheden die er zijn om expertisecentra op te richten voor niet-zeldzame ziekten. Waarom zijn voor andere niet-zeldzame ziekten zoals Lyme wel expertisecentra opgericht en is de Minister dat nu niet voornemens? De leden van de fractie van de PvdA vragen de Minister hoe verzekerd kan worden dat beroepsgroepen uit zullen gaan van de laatste stand van kennis nu de herziening van de behandelrichtlijn nog niet heeft plaatsgevonden. Wordt dat gemonitord?

## **II. Reactie van de Minister voor Medische Zorg**