



Aan:
De minister voor medische zorg en sport Tamara van Ark

cc cie VWS Tweede Kamer

Van:
ME/cvs Vereniging, ME/CVS Stichting Nederland, Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, Groep ME Den Haag

d.d. 6 Oktober 2020

Betreft: Kenniscentrum, zorg- en onderzoeksnetwerk ME/CVS

Geachte minister van Ark,

De Gezondheidsraad adviseerde om een aantal poliklinieken voor ME/CVS te openen met daaraan gekoppelde zorgnetwerken en onderzoeksgroepen. Daarbij aansluitend heeft de Tweede Kamer gevraagd om een onderzoek naar de meerwaarde van een centrum voor gebundelde expertise en voorlichting over ME/CVS voor de patiëntengroep. De patiëntenorganisaties vinden zo'n kenniscentrum noodzakelijk en gezien de te maken inhaalslag op het gebied van zorg voor ME-patiënten, zelfs urgent. Zij willen hun ideeën daarover graag onder uw aandacht brengen. In bijgaande memo vindt u deze beschreven.

Hoogachtend,

ME/cvs Vereniging, Augusta Noorlander, contact@me-cvsvereniging.nl
ME/CVS Stichting Nederland, Otto Albrecht, oalbrecht@mecvs.nl
Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, Ynske Jansen, info@steungroep.nl
Groep ME Den Haag, Rob Wijbenga, MEDenHaag@gmail.com

Bijlage: Kenniscentrum, zorg- en onderzoeksnetwerk ME/CVS

KENNISCENTRUM, ZORG- EN ONDERZOEKSNETWERK ME/CVS

Doelstellingen kenniscentrum, zorg- en onderzoeksnetwerk ME/CVS

De patiëntenorganisaties denken aan de volgende doelstellingen:

- ontsluiten van (internationale) wetenschappelijke research en klinische kennis en ervaring,
- coördinatie onderzoek en onderzoeksinfrastructuur in Nederland,
- organisatie, gegevensverzameling en centrale registratie van een patiëntcohort,
- voorlichting tot in de wachtkamer en cursussen voor behandelaren in eerste en tweede lijn
- opzet bij een UMC (niet zijnde een UMC waarbij ME/CVS nog wordt gezien als een psychosomatische aandoening) van een eerste onderzoeks- en behandelcentrum,
- met als uiteindelijke doel een landelijke uitrol van regionale zorg- en kennisnetwerken, conform het advies van de Gezondheidsraad,
- voorlichting aan patiënten en publiek,
- voor het kenniscentrum moet er structureel budget beschikbaar komen.

Op basis van het advies van de Gezondheidsraad wordt er momenteel via ZonMw gewerkt aan het opzetten van een substantieel onderzoeksprogramma voor ME/CVS met een looptijd van vooralsnog 10 jaar. Er is in Nederland geen structurele centrale aanpak of centrum om (internationale) wetenschappelijke kennis, medische databestanden met patiëntgegevens en de ervaringen met behandelmethoden te verzamelen en te coördineren.

Biomedisch wetenschappelijk onderzoek en kennisdisseminatie

De onderzoeksagenda/het onderzoeksprogramma biedt een unieke kans om vanaf de basis te bouwen aan een kennisinfrastructuur, in het bijzonder door het verbinden van verschillende disciplines, die wetenschappers in staat stelt multidisciplinair onderzoek te gaan doen dat uitgaat van de internationale stand van de wetenschap. Nieuw en spraakmakend onderzoek komt makkelijker van de grond en Nederland kan zijn achterstand sneller inhalen als het vertrekpunt is gebaseerd op kennisdeling en ontsluiting van bestaand en lopend internationaal onderzoek. Het coachen van jonge onderzoekers en hen gelegenheid geven nationaal en internationaal ervaring op te doen en het laten delen van wetenschappelijke inzichten door onderzoekers van verschillende instituten krijgt handen en voeten door centrale coördinatie. Naast onderzoek is ook het per direct opleiden van medisch en paramedisch personeel een noodzakelijke taak, zoals de Gezondheidsraad adviseert.

Kenniscentrum ME/CVS

De bestaande kennis over ME/CVS is in Nederland zeer schaars aanwezig, is verspreid over verschillende partijen en is veelal nog gebaseerd op verouderde inzichten en behandelmethoden. De beschikbare middelen voor biomedisch onderzoek worden het meest efficiënt ingezet als die kennis niet telkens door wetenschappers en instituten weer opnieuw verzameld moet worden of onderzoek onbedoeld dubbel wordt uitgevoerd.

Het opzetten van een kenniscentrum valt na recente uitspraken van de minister voor medische zorg en sport in reactie op de Tweede Kamer, binnen de opdracht van ZonMw en van de stuurgroep die werkt aan de onderzoeksagenda. ME/CVS is een ernstige chronische multisysteemziekte die uitdaagt nieuwe paden te bewandelen in de opzet van biomedisch wetenschappelijk onderzoek met multidisciplinaire teams. Het centraal bundelen van de kennis is overigens niet hetzelfde als het

monopoliseren van die kennis. Alle wetenschappers die ME/CVS onderzoek willen doen moeten ongehinderd toegang kunnen krijgen tot alle wetenschappelijke kennis en patiëntgegevens ('open access'). Het kenniscentrum dient daarom een onafhankelijk interuniversitair instituut te zijn. Het instituut onderbrengen bij één UMC dat ook een belangrijke rol speelt bij biomedisch onderzoek is een optie en zorgt voor de noodzakelijke wetenschappelijke inbedding. Het is dan nodig om ook een virtuele omgeving op te zetten om de gelijkwaardigheid van de inbreng van de deelnemende UMC's te garanderen.

In het kenniscentrum ME/CVS kunnen wetenschap, zorg en patiënten elkaar 'ontmoeten', ervaringen delen en kennis uitrollen naar biomedische regionale zorg- en kennisnetwerken. Taken die daarbij horen: voorlichting aan beroepsbeoefenaren over de ziekte, de diagnosestelling en behandel mogelijkheden. Coördineren van een patiëntcohort, adviseren/coördineren bij en ontsluiting van wetenschappelijke onderzoeken, bevorderen van internationale samenwerking en borgen van de patiëntenparticipatie, als ook brede maatschappelijke voorlichting. In zo'n landelijk kenniscentrum kan, naast buitenlandse expertise, ook kennis die de afgelopen jaren in Nederland is opgebouwd een rol spelen. Verder faciliteert zo'n kenniscentrum een efficiënte manier van de samenwerking met de patiëntenorganisaties.

Aanleggen van een database

Ook het borgen van gegevens van de onderzoekspopulatie kan middels een centrum gecoördineerd worden opgezet. In de uitvraag op basis van het onderzoeksprogramma zou een 'bouwtekening' kunnen worden neergelegd met de contouren van de te verzamelen patiëntgegevens. Dit is een cruciale voorwaarde voor bruikbaarheid van een dergelijke database.

Meer gegevens van meer patiënten die zorgvuldig zijn geselecteerd op basis van eenduidige wetenschappelijke criteria levert meer kansen op het ontdekken van patronen van gelijke biomedische afwijkingen. De kwaliteit van een database kan alleen gewaarborgd worden als er één instantie mee belast wordt. Uiteraard dient deze database volledig transparant te worden opgezet en 'open acces' te garanderen.

Landelijke infrastructuur van kennis- en zorgnetwerken

Voor de behandeling van ME/CVS is deskundigheid vereist die nu verspreid en ongecoördineerd en daardoor voor patiënten soms onbereikbaar of onbekend is. Ook voor behandelaren is het niet makkelijk zich een weg te banen naar relevante en up-to-date kennis. Juist vanwege de in te halen achterstand, de ernst en specifieke kenmerken van ME/CVS is het belangrijk dat de lijnen van onderzoek naar behandeling kort zijn. Specialisten en huisartsen moeten naar de laatste stand van zaken kunnen handelen en waar nodig met hun vragen terecht kunnen bij een centraal punt voor informatie en/of doorverwijzing. De (nieuwe) behandelcentra worden gaandeweg gekoppeld aan een landelijk kennis- en behandelcentrum, waarbij het uiteindelijke doel is regionale biomedische zorg en kennisnetwerken te hebben verspreid over het land, zodat zorg voor de patiënt zo nodig tot in huis goed georganiseerd wordt.

Synthese onderzoek, kenniscentrum, database en behandeling

Langetermijn onderzoek alleen biedt geen uitzicht op behandeling van patiënten nu. Als er één belang is voor deze doelgroep dan is dat vooral korte termijnperspectief op oplossingen en behandelingen die bestaande klachten kunnen verminderen of wegnemen, zoals ook geadviseerd door de Gezondheidsraad. Een kenniscentrum kan daaraan bijdragen. Met het budget dat wordt uitgetrokken voor onderzoek naar ME/CVS kan Nederland kan haar partij meeblazen. Voor het kenniscentrum moet een structureel budget beschikbaar komen.

Noodzakelijke borging patiënten participatie

Uit onderzoek is gebleken dat patiëntenparticipatie niet alleen bijdraagt tot meer relevante en effectievere zorg van betere kwaliteit maar ook bijdraagt aan het nemen van duurzame beslissingen,

dat wil zeggen dat de beschikbare middelen zo ingezet worden dat er een zorgstelsel ontstaat dat aansluit bij de behoeften van de samenleving en toekomstbestendig is. Patiëntenparticipatie bij het kenniscentrum dient op alle niveaus geborgd te zijn.

6 Oktober 2020

ME/cvs Vereniging, Augusta Noorlander, contact@me-cvsvereniging.nl

ME/CVS Stichting Nederland, Otto Albrecht, oalbrecht@mecvs.nl

Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, Ynske Jansen, info@steungroep.nl

Groep ME Den Haag, Rob Wijbenga, MEDenHaag@gmail.com
