

29-8-23



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Aan

Minister VWS

Deadline: zsm

nota

Betreft COMMISSIEBRIEF TWEEDE KAMER inzake Verzoek
om een reactie op brief ME Centraal over toekenning
subsidies door ZonMw aan MECVS researchprogramma

TER BESLISSING

**Directoraat Generaal
Volksgezondheid**
Publieke Gezondheid
Vaccinaties en Infectieziekten

Opgesteld door

Datum

7 augustus 2023

Kenmerk

3627653-1050293-PG

Uw kenmerk

2023Z11605

Zaaknummer

1050293

Bijlage(n)

2

1.

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft een brief ontvangen de heer Wijbenga, namens ME Centraal, over de toekenning van subsidies door ZonMw aan ME/ CVS researchprogramma. In de procedurevergadering van 21 juni 2023 heeft de commissie besloten graag een reactie van u op deze brief te ontvangen.

2. Geadviseerd besluit

U wordt gevraagd om akkoord te gaan met de brief en deze te ondertekenen.

3. Kernpunten

- Het 10 jaar durende onderzoeksprogramma heeft als doel veel nieuwe biomedische kennis over de oorzaken, diagnose en behandeling van ME/CVS te genereren.
- Namens ME Centraal, een platform dat is opgezet voor en door mensen die meer duidelijkheid en heldere communicatie willen over de ziekte ME en de ernst ervan, tekende de heer Wijbenga in een brief aan de vaste Kamercommissie bezwaar aan tegen de toewijzing van een subsidie aan het consortium ME/CVS Lines.
- De heer Wijbenga verzoekt de leden van de vaste Kamercommissie om de minister ter verantwoording te roepen en het besluit van ZonMw om ME/CFS Lines subsidie toe te kennen ongedaan te maken.
- Een ZonMw commissie van inhoudelijke experts is op een zorgvuldige manier tot besluitvorming gekomen. Hierin is zij mede gevoed door de adviezen van een klankbordgroep, bestaande uit patiënten(vertegenwoordigers) die afgevaardigd zijn vanuit patiëntenorganisaties.
- Alle toegewezen projecten en consortia voldoen aan de voorwaarden van de subsidieoproep en het programma.
- VWS heeft in de rol van waarnemer vinger aan de pols gehouden in de commissie en geen onzorgvuldigheden geconstateerd.
- Het past niet bij de rol van VWS om zich inhoudelijk te bemoeien met de besluitvorming in de commissie van experts.
- Ongedaan maken van de toewijzing aan ME/CVS Lines, zoals Wijbenga bepleit, is dan ook niet aan de orde.



4. Toelichting

Datum

7 augustus 2023

Kenmerk

3627653-1050293-PG

a. Draagvlak politiek

Het ZonMw programma voor onderzoek naar ME/CVS, dat in december 2021 is gestart, is voornamelijk terug te voeren op het burgerinitiatief 'Erken ME', dat in oktober 2013 door Groep ME Den Haag aan de Tweede Kamer is aangeboden.

b. Draagvlak maatschappelijk en eenduidige communicatie

In het genoemde burgerinitiatief drongen de ondertekenaars aan op meer biomedisch onderzoek naar de oorzaken van de ziekte myalgische encefalomyelitis/chronisch vermoeidheidssyndroom (ME/CVS). Naar aanleiding hiervan kreeg de Gezondheidsraad de opdracht om een advies te schrijven over ME/CVS. In dit adviesrapport, dat in 2018 verscheen, werd aanbevolen een onderzoeksagenda op te stellen, waarin werd bepaald welk wetenschappelijk onderzoek naar ME/CVS prioriteit moest krijgen. Eind december 2020 werd de onderzoeksagenda door aangeboden aan de minister van Medische Zorg en Sport. Die besloot om ZonMw te vragen een 10-jarig onderzoeksprogramma te starten, gericht op biomedisch onderzoek naar ME/CVS. In december 2021 ging het programma officieel van start.

ZonMw heeft veel reacties ontvangen naar aanleiding van de bekendmaking van de startende ME/CVS-consortia en onderzoeksprojecten. Het gaat zowel om inhoudelijke vragen als om positieve en negatieve reacties. De negatieve reacties betroffen met name de procedures rondom de besluitvorming. Op de website van ZonMw is zijn veel gestelde vragen en de antwoorden daarop te lezen met betrekking tot de besluitvorming.

c. Financiële en personele gevolgen

n.v.t.

d. Juridische aspecten haalbaarheid

n.v.t.

e. Afstemming (intern, interdepartementaal en met veldpartijen)

Een afschrift van de brief wordt verzonden aan ZonMw. Er is binnen de directie PG afgestemd met de senior juridisch adviseur.

f. Gevolgen administratieve lasten

n.v.t.

g. Toezeggingen

n.v.t.

h. Fraudetoets

n.v.t.

5. Informatie die niet openbaar gemaakt kan worden

a. Motivering

Tot personen herleidbare gegevens zijn onleesbaar gemaakt vanwege de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.