

34 170 Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/CVS)

Nr. 19 Brief van de minister voor Medische Zorg

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 27 oktober 2020

Op 10 september 2020 deed de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport mij het verzoek om uw Kamer te informeren over de voortgang met betrekking tot de toezeggingen die zijn gedaan in het nota overleg Cure van 29 juni en 2 juli jl. (Kamerstuk 31 765, nrs. 512 en 513) door de toenmalige minister voor Medische Zorg en Sport. Deze toezeggingen hadden betrekking op een deel van de motie Raemakers (Kamerstuk 34 170, nr. 7) waarin de regering wordt verzocht de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) te vragen naar de toegevoegde waarde van een centrum voor gebundelde expertise en voorlichting over ME/CVS en om eventueel de herziening van de behandelrichtlijn voor ME/CVS aan te dragen voor de meerjarenagenda van het Zorginstituut. In deze brief schets ik de laatste ontwikkelingen.

Onderzoeksagenda

Met de brief van de toenmalige minister voor Medische Zorg en Sport van 5 maart 2020 (Kamerstuk 34 170, nr. 17) is uw Kamer geïnformeerd over de reactie van de NFU. Tijdens het nota overleg Cure heeft mijn ambtsvoorganger aangegeven dat de bundeling van expertise rond ME/CVS goed past bij de inzet om te komen tot een onderzoeksagenda en daaropvolgend een onderzoeksprogramma voor ME/CVS. Op dit moment faciliteert ZonMw de ontwikkeling van een onderzoeksagenda. Hiertoe worden verspreid door het land expertbijeenkomsten gehouden. Deze bijeenkomsten hebben tot doel om toponderzoekers enthousiast te maken om mee te werken aan onderzoek naar ME/CVS, hun netwerk daarvoor in te zetten en onderzoekers in contact te brengen met ervaringsdeskundigen. Op deze manier wordt een start gemaakt met het samenbrengen van kennis en expertise op gebied van ME/CVS die tijdens het onderzoeksprogramma navolging zal krijgen. Nauwe betrokkenheid van de patiëntenvertegenwoordigers is geborgd door hun deelname aan de stuurgroep voor de onderzoeksagenda en hun actieve inbreng bij de expertbijeenkomsten. Dit is belangrijk om te zorgen dat de klachten die patiënten nu hebben worden vertaald naar perspectievolle onderzoeksvragen in de onderzoeksagenda.

In hun brief van 6 oktober 2020 hebben de patiëntenvertegenwoordigers mij geïnformeerd over hun ideeën hoe een toekomstig onderzoeksprogramma ME/CVS kan worden aangegrepen om te bouwen aan een kennisinfrastructuur in Nederland (zie bijlage)¹. De onderzoeksagenda waar betrokken partijen op dit moment aan werken zal de basis zijn voor besluitvorming over onderzoek naar ME/CVS, ook over hoe dit georganiseerd wordt. Het is daarbij van belang dat de onderzoeksagenda breed gedragen wordt door patiënten, onderzoekers en zorgverleners. Het is

¹ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

belangrijk dat de patiëntenvertegenwoordigers hun ideeën ook voorleggen aan de andere partners die bij de onderzoeksagenda betrokken zijn om te komen tot een gezamenlijk voorstel.

Kwaliteitsstandaard

Patiëntenorganisaties dringen al langere tijd aan op herziening van de kwaliteitsstandaard (ofwel behandelrichtlijn) uit 2013. Deze standaard bevat behandelingen die niet door alle patiënten gedragen worden en is opgesteld in een tijd waarin nog niet breed werd erkend dat ME/ CVS een ernstige ziekte is. In het Gezondheidsraad advies van 19 maart 2018 (Kamerstuk 34 170, nr. 3) is geconcludeerd dat ME/ CVS een ernstige en chronische ziekte is die het functioneren en de kwaliteit van leven van mensen die eraan lijden substantieel beperkt. In zijn beleidsreactie op het advies heeft de toenmalige minister voor Medische Zorg en Sport zorgverleners opgeroepen naar dit advies te handelen en de klachten van patiënten met ME/ CVS serieus te nemen. Actualisatie van de kwaliteitsstandaard kan bijdragen aan bewustzijn bij zorgverleners met betrekking tot ME/ CVS. Ik heb daarom het Zorginstituut gevraagd om de kwaliteitsstandaard op de meerjarenagenda te plaatsen. Het Zorginstituut is momenteel in overleg met de relevante partijen en verwacht voor het eind van het jaar een besluit te kunnen nemen over plaatsing van de kwaliteitsstandaard op de meerjarenagenda.

Ik hoop uw Kamer hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

De minister voor Medische Zorg,
T. van Ark