

34 170 Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/CVS)

Nr. 20 Brief van de minister voor Medische Zorg

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 23 maart 2021

Op 23 december 2020 leverde ZonMw de onderzoeksagenda ME/CVS¹ op. U treft deze onderzoeksagenda als bijlage². Bij het opstellen van de onderzoeksagenda is ZonMw geadviseerd door een stuurgroep waaraan zowel patiëntenvertegenwoordigers als arts/onderzoekers deelnamen. Daarnaast hebben workshops plaatsgevonden onder leiding van diverse universitair medisch centra (umc's) en is tijdens een landelijke programmadag de inhoud van de concept onderzoeksagenda voorgelegd aan een brede groep belanghebbenden. Gelet op de aard van het onderzoek dat ZonMw adviseert uit te zetten en de noodzaak om dit te ondersteunen met een stevige kennisinfrastructuur zie ik een belangrijke rol voor de umc's. Het is daarom van groot belang dat ZonMw de umc's nauw heeft betrokken bij het opstellen van de onderzoeksagenda.

Ik heb besloten om ZonMw opdracht te geven voor het uitvoeren van een onderzoeksprogramma. Hiervoor stel ik € 28,5 miljoen beschikbaar. Conform de onderzoeksagenda zal het programma een looptijd hebben van 10 jaar. Ik verwacht dat de eerste onderzoeken begin 2022 van start zullen kunnen gaan. Over het ontstaan van ME/CVS en de behandeling van de ziekte bestaat geen algemeen gedragen wetenschappelijk inzicht, daarnaast is in Nederland weinig wetenschappelijk onderzoek op dit terrein verricht. Ik heb ZonMw verzocht te borgen dat de onderzoeksagenda breed draagvlak kent. Gedurende de looptijd van het onderzoeksprogramma blijft het onverminderd belangrijk om draagvlak te behouden. Over ME/CVS heersen grote verschillen van mening en de relaties tussen partijen is soms gespannen. Ik zal ZonMw daarom vragen om ervoor te zorgen dat de verschillende wetenschappelijke visies en disciplines in de programmacommissie vertegenwoordigd zijn zodat de verschillende stromingen aan bod komen. Dit om te zorgen dat, binnen de kaders van het biomedische onderzoek zoals geschetst in de onderzoeksagenda, de verschillende stromingen aan bod komen. Daarnaast zal ik ZonMw vragen bij het opzetten en uitvoeren van het programma aandacht te besteden aan de betrokkenheid van patiënten.

In mijn brief van 27 oktober 2020 (Kamerstuk 34 170, nr. 19) informeerde ik uw Kamer over mijn verzoek aan het Zorginstituut om ME/CVS op de Meerjarenagenda te plaatsen, conform de motie van het lid Raemakers c.s. (Kamerstuk 34 170, nr. 7). Ik ben verheugd dat het Zorginstituut hiertoe is overgegaan en betrokken partijen heeft gevraagd ernaar te streven om voor 1 oktober 2021 overeenstemming te

¹ Myalgische encefalomyelitis/chronisch vermoeidheidssyndroom

² Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

bereiken over een nieuwe kwaliteitsstandaard voor ME/CVS. Het Zorginstituut faciliteert partijen hierbij.

Ik hoop uw Kamer hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

De minister voor Medische Zorg,
T. van Ark