
5 Burgerinitiatief "Erken Fibromyalgie"

Aan de orde is het **debat** over het **burgerinitiatief "Erken Fibromyalgie" (35826, nr. 1)**.

De voorzitter:

Aan de orde is het debat over het burgerinitiatief Erken Fibromyalgie, Kamerstuk 35826. Dit burgerinitiatief is het initiatief van mevrouw Natalie Kramer, waar zij al in 2013 mee is gestart. Zij verdient dus ons respect voor haar volhardendheid. Vandaag is zij aanwezig in de plenaire zaal van de Tweede Kamer.

Mevrouw Kramer bood het initiatief vergezeld van meer dan 56.000 handtekeningen in oktober 2020 aan aan de Tweede Kamer. Nadat het initiatief ontvankelijk werd verklaard heeft de Kamercommissie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport voorgesteld om het te agenderen voor een plenair debat. Vandaag is het dan zover. Het is het achtste pleenaire debat over een burgerinitiatief sinds de invoering van het instrument, en het derde in deze Kamerperiode. Het blijft dus een bijzonder moment en een bijzonder instrument.

Ik heet mevrouw Kramer en haar moeder van harte welkom vandaag. Eveneens een hartelijk welkom aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, de Kamerleden, de mensen op de publieke tribune en de kijkers die het debat thuis volgen.

Mevrouw Kramer zal vanaf het spreekgestoelte een toelichting op het burgerinitiatief geven. Ik verzoek nu de Kamerbewaarder om mevrouw Kramer naar het spreekgestoelte te begeleiden.

Voordat ik u het woord geef, mevrouw Kramer, merk ik op dat het de afspraak is dat u tijdens uw inbreng niet geïnterrompeerd mag worden. Er mogen dus, zo zeg ik tegen de Kamerleden, geen vragen gesteld worden of opmerkingen gemaakt worden. U heeft ongeveer vijf minuten de tijd om uw toelichting te geven, mevrouw Kramer. Dan geef ik u nu graag het woord. Heel veel succes.



Mevrouw Kramer:

Goedemorgen voorzitter, leden van de Tweede Kamer, en minister. Nederland heeft circa 340.000 fibromyalgiepatiënten, maar waarschijnlijk ligt dit aantal veel hoger. Mensen met pijn in hun spieren en bindweefsel krijgen immers niet altijd de diagnose fibromyalgie. Naast pijn in de spieren en het bindweefsel zijn er nog veel meer symptomen die bij fibromyalgie kunnen horen. De oorzaak van fibromyalgie is niet bekend en er is geen behandelingsmethode voor. Er wordt wel onderzoek gedaan naar de oorzaak en de behandeling van fibromyalgie, maar dit is kleinschalig en er is geen samenwerking tussen onderzoekende partijen. Wanneer de diagnose fibromyalgie door een arts wordt vastgesteld, wordt er al snel gezegd: "U hebt fibromyalgie. Hier is geen oorzaak van bekend en geen behandeling voor. Ik kan niets voor u doen. Leer er maar mee leven. U hoeft niet weer te komen."

Door de pijn wordt normaal functioneren in de maatschappij erg lastig. Om de pijn te verlichten maken fibromyalgiepatiënten bijvoorbeeld gebruik van fysiotherapie, van medicijnen, of volgen zij een revalidatietraject. Behandelingen of hulpmiddelen vallen meestal onder de aanvullende zorgverzekering, waarbij vaak een eigen bijdrage wordt gevraagd. Dit is voor veel mensen niet te betalen. Uiteindelijk komen fibromyalgiepatiënten in een vicieuze cirkel terecht. Zij kunnen door de lichamelijke klachten niet meer fulltime werken, en hebben hierdoor een beperkt inkomen. Door het lage inkomen kunnen zij hun ziektekosten niet meer betalen, waardoor de gezondheidsklachten toenemen en werken uiteindelijk helemaal niet meer mogelijk is.

Men is dan vaak aangewezen op een uitkering. Het UWV kijkt onder andere naar het arbeidsvermogen en het laatstverdiende inkomen. Er wordt niet of nauwelijks rekening gehouden met de gezondheidsklachten. Het UWV is bij het verstrekken van een uitkering vaak argwanend en terughoudend omdat de aandoening fibromyalgie niet wetenschappelijk aantoonbaar is. Bij een duidelijk aantoonbare ziekte wordt er anders geoordeeld, en dan verstrekt het UWV bijvoorbeeld een WIA-uitkering.

Ook werkgevers hebben vaak geen begrip voor hun medewerkers met de aandoening fibromyalgie, of nemen iemand met fibromyalgie op voorhand niet in dienst. Het is bij fysiek werk immers maar de vraag of de fibromyalgiepatiënt het vol kan houden. Ook hier kan het UWV meer doen dan wat op er dit moment gebeurt. Bij het aanvragen van voorzieningen vanuit de Wmo wordt gekeken naar persoonskenmerken en je persoonlijke situatie. De kosten en voorwaarden verschillen per gemeente. Hierdoor is het mogelijk dat je bij de ene gemeente wel in aanmerking komt voor een bepaalde voorziening, en bij de andere niet. Wat ik met dit burgerinitiatief "Erken Fibromyalgie" wil bereiken, is het volgende. Ziekenhuizen, zorginstellingen en artsen moeten meer samenwerken om de oorzaak van fibromyalgie te achterhalen, zodat er een goede behandelingsmethode kan worden gevonden. Deze onderzoeksresultaten moeten met alle hulpverlenende organisaties worden gedeeld. De arts en/of zorgverlener bepaalt welke behandeling het beste is voor de fibromyalgiepatiënt en niet de zorgverzekeraar. Hierbij moet de patiënt in aanmerking komen voor de vergoeding van het medicijn of de behandeling die de arts voorschrijft. Er moet bij de Wmo, het UWV en overige instanties ontschotting plaatsvinden, waardoor er minder administratieve rompslomp is en de fibromyalgiepatiënt niet bij elke instantie moet herhalen wat hem of haar mankeert.

Er zijn grote verschillen tussen de voorwaarden die gemeentes hanteren binnen de Wmo. Dit zou per gemeente gelijk moeten zijn. Er moet meer duidelijkheid komen over bij welke instanties je voorzieningen of hulpmiddelen aan kunt vragen. Het UWV zal als richtlijn het medisch dossier van de fibromyalgiepatiënt moeten gebruiken bij het verstrekken van een uitkering of bij het vinden van geschikt werk voor de desbetreffende persoon. Het moet ook meer voorlichting geven aan werkgevers over wat de mogelijkheden zijn als zij iemand met een beperking aannemen.

U heeft van mij een verslag ontvangen waarin ik deze punten uitgebreid heb toegelicht. Naast mijn verslag heb ik u gisteren een document gestuurd met de ervaringen van fibromyalgiepatiënten. Hieruit blijkt dat fibromyalgiepatiënten door de huidige wetgeving tussen wal en schip

vallen. Ik hoop dat ik u, de overheid, met mijn burgerinitiatief "Erken Fibromyalgie" heb kunnen overtuigen, ook van het feit dat de aandoening fibromyalgie op de lijst van chronische aandoeningen moet komen te staan, zodat fibromyalgiepatiënten in Nederland een betere toekomst krijgen.

Samen staan we sterk! Dank u wel.

(Geroffel op de bankjes)

De voorzitter:

Dank u wel, mevrouw Kramer, voor uw heldere betoog. Erg knap gedaan! Dan sta je opeens in de Tweede Kamer. Complimenten voor uw verhaal, volgens mij ook namens de Kamerleden.

Mevrouw Kramer:

Dank u wel.

De voorzitter:

Ik zal aan de Kamerbode, pardon aan de Kamerbewaarder — de Kamerbode is ons blad — vragen om u weer te begeleiden. Dan gaan we zo van start met het debat, waarbij ik als eerste het woord geef aan mevrouw Van den Berg van het CDA voor haar eerste termijn. Het woord is aan haar.

□

Mevrouw Van den Berg (CDA):

Dank u wel, voorzitter. Ik wil beginnen met een compliment voor mevrouw Kramer, met name voor het feit dat ze dit met een ziek lichaam heeft gedaan en ook voor haar volhardendheid. Zij heeft het al die jaren volgehouden en heeft zo'n mooi gedetailleerd rapport gemaakt. Veel dank daarvoor.

Voorzitter. Ik begin ook met een citaat: "Je hebt fibromyalgie. Hier is geen oorzaak of behandeling voor. Ik kan niets voor je doen. Leer er maar mee leven. Je hoeft niet weer te komen." Dat zei mevrouw Kramer zelf net ook. Dit komt als een harde boodschap aan, zeker voor iemand die nog zo jong is. Nogmaals hartelijk dank voor uw initiatief.

Mevrouw Kramer is niet de enige die hiermee te maken krijgt, maar ze is wel vastberaden geweest om mede namens de andere patiënten te voor erkenning te strijden. We begrijpen dat de oorzaak van fibromyalgie niet goed bekend is. Artsen en wetenschappers hebben hier verschillende en soms ook tegengestelde meningen over. Kan de minister aangeven wat nu de medische stand van zaken is? Wat is de rol van het Zorginstituut? Zijn er onderdelen van de ziekte waar nog geen onderzoek naar wordt gedaan, maar die de komende jaren bijvoorbeeld wel in een onderzoeksprogramma worden opgenomen?

Ik begrijp dat de Wereldgezondheidsorganisatie de ziekte al vanaf mei 2019 heeft opgenomen in de International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. Fibromyalgie wordt dus door de WHO gezien of erkend als een chronische pijn. De WHO-leden hebben afgesproken dat ICD-11, dus ook chronische pijn, uiterlijk 1 januari 2022 geïmplementeerd moet zijn. Als de ICD dat

wijzig, is Nederland blijkbaar niet verplicht om dat aan te passen in de eigen wet- of regelgeving en de vergoedings-systeem. Klopt dit? Kan de minister uitleggen hoe dit nu precies zit? Wat is dan precies de stand van zaken per 1 januari 2022? Hoe verhoudt de erkenning van deze ziekte door de WHO zich tot onze eigen Zorgverzekeringswet en met name tot ons basispakket?

Voorzitter. Bewegen is gezond en moeten we allemaal veel meer doen. Maar wij begrijpen dat bewegen ook met name goed is voor fibromyalgiepatiënten en dat sommige patiënten aangeven, baat te hebben bij fysiotherapie. Het standpunt van het Zorginstituut is dat het wetenschappelijk niet bewezen is dat fysiotherapie echt helpt. Maar we zien vaker dat sommige behandelingen bij bepaalde patiënten effectief zijn en bij andere niet. Een paar jaar geleden hebben we hier discussie gehad over Fampyra, een medicijn. In gesprek met het Zorginstituut hebben we vanuit de commissie VWS eerder gevraagd of er meer variatie in onderzoeksmethoden kan komen. Wat is daarvan nu de stand van zaken en wat betekent dit voor de patiënten met fibromyalgie?

Tot slot even in het algemeen over fysiotherapie en chronische ziekten. We hebben net voor het zomerreces een brief van de minister gehad over de stand van zaken van fysiotherapie. Daarin concludeert hij — ik citeer — : "Het huidige overgangstraject zal echter niet tot een advies van het Zorginstituut kunnen leiden om tot een meer open aanspraak voor fysio- en oefentherapie te komen. Het Zorginstituut adviseert me daarom de uitvoering van het huidige plan van aanpak stop te zetten." Ik leid daaruit af dat de minister nog steeds wil komen tot een open aanspraak. Begrijp ik dat goed? Ik ben blij dat dit plan van aanpak is gestopt, gezien mijn eerdere, in 2019 aangenomen motie, die wat mij betreft onvoldoende is uitgevoerd. Het traject was langdradig, stroef en verliep per deelonderwerpje, zoals etalagebenen. Maar wat gaan we na deze conclusie nu precies doen? Want de minister stelt vervolgens dat een besluit aan een nieuw kabinet is. Maar wij willen ook geen tijd verloren laten gaan. Soms moeten we anders kijken. Graag een reactie van de minister. Dank u wel.

De voorzitter:

Dank u wel, mevrouw Van den Berg. Dan geef ik het woord aan mevrouw De Vries van de VVD. Gaat uw gang.

□

Mevrouw Aukje de Vries (VVD):

Dank u wel, voorzitter. Ik wil ook beginnen met Natalie Kramer te bedanken voor haar inzet en voor dit burgerinitiatief, want het vraagt heel veel doorzettingsvermogen om hier al sinds 2013 mee bezig te zijn en het vraagt volgens mij ook lef om zo open over je eigen medische geschiedenis naar buiten te treden. Dank daarvoor in ieder geval.

Voorzitter. Het is sowieso vreselijk als je veel pijn en last hebt. En het is helemaal frustrerend dat de oorzaak van je aandoening, in dit geval fibromyalgie, nog steeds niet bekend is. Bij de ziekte zijn geen afwijkingen in je spieren of bindweefsel te vinden, en voor de rest is er in je lichaam ook niks te vinden dat de aandoening kan verklaren. Fibromyalgie is dus niet aantoonbaar bij onderzoeken. Daarom is een diagnose vaak ook lastig te stellen. Ik snap heel goed dat iemand zich dan niet begrepen voelt en het idee heeft aan het lot overgelaten te worden. En als er gezegd wordt

dat het tussen je oren zit, dat het een psychische stoornis is, snap ik heel goed dat je dan boos wordt. Want je voelt je niet goed en hebt pijn. De medische wereld is er helaas nog niet over uit wat de werkelijke oorzaak van fibromyalgie is.

Voorzitter. In het burgerinitiatief wordt een breed spectrum aan zaken aangekaart, dus ook graag een reactie van de minister op het burgerinitiatief, met name ook zaken met betrekking tot de zorg, de Wet maatschappelijke ondersteuning en het UWV, waarover in het burgerinitiatief een aantal hartenkreten staan.

Het burgerinitiatief doet ook een aantal concrete voorstellen. Samenwerken van ziekenhuizen en andere zorginstellingen om samen de oorzaak te kunnen vinden, vergoeding van door de arts voorgeschreven behandeling, afschaffing van de lijst van chronische aandoeningen en meer controle op instanties als Wmo, UWV en zorgverzekeraar om willekeur te voorkomen. Ook daarop graag een reactie van de minister, want het lijkt erop dat het een domino-effect heeft. De ziekte wordt niet herkend en erkend en dan loop je ook weer bij instanties tegen een muur van onbegrip aan.

Voorzitter. We moeten ook eerlijk zijn. Uiteindelijk moet het niet zo zijn dat de politiek bepaalt welke behandelingen wel of niet effectief zijn en dus moeten worden vergoed. Daarvoor hebben we experts en adviseurs, zoals de Gezondheidsraad en het Zorginstituut.

Voorzitter. Ik wil graag weten wat de stand van de wetenschap op dit moment is met betrekking tot fibromyalgie, zowel nationaal als internationaal. Mevrouw Van den Berg vroeg daar ook al naar. Ook wil ik weten wat de uitspraak van de WHO betekent. Dat bepaalt uiteindelijk of je behandeling wordt vergoed. Ik heb begrepen dat het Zorginstituut in 2006 al eens naar fibromyalgie heeft gekeken. Gaat het Zorginstituut of de Gezondheidsraad daar nog een keer naar kijken, na meer dan tien jaar? De wereld staat namelijk niet stil. Kan de minister ook aangeven wat er nu wel en niet wordt vergoed aan patiënten met fibromyalgie? Duidelijkheid voor de patiënt is natuurlijk ook belangrijk. Is er zicht op wat fysiotherapie kan betekenen?

De heer **Hijink** (SP):

Ik ben het met mevrouw De Vries eens dat extra onderzoek nodig is, dat de stand van de wetenschap onderzocht moet worden en er gekeken moet worden hoe het leven van patiënten verbeterd kan worden. Voor de SP is het wel heel belangrijk wie een dergelijk onderzoek gaat doen. Als wij het met de VVD eens kunnen worden, zou ik graag zien dat de Gezondheidsraad een dergelijk onderzoek doet. Ik vraag mevrouw De Vries of zij dat met ons eens is.

Mevrouw **Aukje de Vries** (VVD):

Voor mij is niet per se het doel dat de Gezondheidsraad dat gaat doen. Dat zou ook het Zorginstituut kunnen zijn of een andere instantie. Ik denk dat het belangrijk is dat het gaat gebeuren. We hebben natuurlijk al heel veel belegd bij de verschillende instanties. Ik wil ook niet dat we andere programma's dan weer tekortdoen.

De heer **Hijink** (SP):

Toch is het wel heel cruciaal wie dat onderzoek gaat doen. De Gezondheidsraad bestaat al sinds 1903, meen ik, om precies dit te doen: de stand van de wetenschap in beeld brengen, nationaal en internationaal; niet alleen door te kijken naar wat moet worden vergoed vanuit het pakket, maar in de meest brede zin, dus ook hoe het leven van patiënten kan worden verbeterd. Dat zijn echt de opdracht en de taak van de Gezondheidsraad. Het Zorginstituut heeft een andere taak in de manier waarop we de boel hebben ingericht. Dat kijkt naar wat er wel en niet moet worden vergoed vanuit het pakket. Het kijkt veel meer naar de financiële kant van vergoedingen. Als wij het Zorginstituut zouden vragen om nog eens te kijken naar fibromyalgie en wat er vergoed zou moeten worden, dan weet je al dat dat een financiële analyse gaat worden en niet een overzicht van de stand der wetenschap. Daarom vraag ik de VVD nogmaals of het niet verstandig zou zijn om een advies te vragen aan de Gezondheidsraad.

Mevrouw **Aukje de Vries** (VVD):

Ik heb volgens mij aangegeven dat ik het belangrijk vind dat het onderzoek naar de stand van de wetenschap gaat plaatsvinden, zowel internationaal als nationaal. Ik zou het mooi vinden als we dat op niet al te lange termijn kunnen doen. Ik kan niet beoordelen of de Gezondheidsraad dat op korte termijn zou kunnen doen. Misschien zijn er ook nog andere instanties die dat zouden kunnen doen, maar volgens mij zijn we het eens over het doel. We moeten het dan nog even over het instrument hebben: wie zou dat onderzoek dan moeten doen?

De **voorzitter**:

Dank u wel. U vervolgt uw betoog.

Mevrouw **Aukje de Vries** (VVD):

Voorzitter. Dat gaat een beetje voort op het interruptiedebat met de heer Hijink van de SP. Meer informatie en kennis over dit type aandoening is belangrijk en kan mensen helpen. We hebben eerder natuurlijk al een discussie gehad over ME/CVS, oftewel het vermoeidheidssyndroom. In december 2020 is daar een onderzoeksagenda voor vastgesteld. Welke onderzoeksprogramma's zijn er überhaupt voor de chronische aandoeningen waarvoor nog geen duidelijke oorzaak is, in brede zin maar ook meer specifiek voor fibromyalgie? Welke subsidiemogelijkheden zijn er bijvoorbeeld bij ZonMw voor dit type onderzoek?

Voorzitter. Zoals ik al eerder aangaf, zijn de medische experts als eerste aan zet om te kijken naar fibromyalgie. Daarvoor is nader gericht onderzoek belangrijk.

Helemaal tot slot: nogmaals heel veel dank aan Natalie Kramer voor haar inzet. Zonder haar hadden wij hier nu niet gestaan.

De **voorzitter**:

Dank u wel, mevrouw De Vries. Dan geef ik het woord aan mevrouw Van Beukering-Huijbregts van D66.



Mevrouw Van Beukering-Huijbregts (D66):

Dank u wel, voorzitter. Allereerst wil ik, net als mijn collega-Kamerleden, mevrouw Kramer hartelijk danken voor haar openhartige verhaal en het initiatief dat zij heeft genomen om maar liefst 56.762 handtekeningen te verzamelen. Bedankt ook dat zij hier is met haar moeder en ons ook in deze zaal heeft meegenomen in haar verhaal. Ik heb daar echt ongelooflijk veel respect voor. Dank u wel.

Bijna een jaar na het indienen van het initiatief spreken we vandaag over erkenning van fibromyalgie. Ik ben diep onder de indruk van het verhaal en diepgeraakt door haar zoektocht en de tegenslagen waar ze mee te maken kreeg. Uit het verhaal van de initiatiefneemster blijkt dat erkenning van fibromyalgie betekent dat er op verschillende vlakken bewustwording moet ontstaan. Het is daarom goed dat wij vandaag in deze Kamer als een eerste stap over dit burgerinitiatief spreken. Wat mij betreft is een burgerinitiatief de kern van onze democratie: Nederlanders die zich verenigen om een onderwerp aan te kaarten waar we hier in de Kamer simpelweg onvoldoende over spreken. Met de geschatte 340.000 mensen met fibromyalgie is het voor D66 daarom terecht dat we hier vandaag over praten.

Ik voel mee met fibromyalgiepatiënten als ze pas een diagnose krijgen als heel veel andere ziektes zijn uitgesloten. Dat zijn lange trajecten in onzekerheid en met heel veel frustraties. Voor de doorzettingskracht van mevrouw Kramer heb ik heel veel bewondering. Ze heeft veel verschillende behandelingen geprobeerd. Helaas was er geen behandeling die alle klachten wist weg te nemen voor langere tijd. Dat vind ik moeilijk te accepteren. Er is een diagnose, maar vervolgens krijgt iemand de boodschap: leer er maar mee leven. Daarom hoop ik dat er een toekomstperspectief komt voor deze patiënten.

Wat daaraan kan bijdragen, is wetenschappelijk onderzoek, zodat puzzelstukjes in elkaar gaan vallen en effectieve behandelingen gericht kunnen worden ingezet. Ik zou daarom van de minister willen weten wat de stand van de wetenschap momenteel is. Ik hoorde mijn collega's Van den Berg en De Vries daar ook al naar vragen. Worden er onderzoeken gedaan? Is men driftig op zoek?

Voorzitter. Omdat er geen goede wetenschappelijke grond is en omdat er daardoor nog geen effectieve behandeling is aangetoond, snap ik dat artsen met de handen in het haar zitten en dat een instantie als het Zorginstituut zegt dat de behandelingen niet zomaar in het basispakket kunnen komen. De initiatiefnemer gaf tijdens haar bezoek aan dat het Zorginstituut nu bezig is om te kijken of de vergoeding van fysiotherapie anders kan en dat dit impact kan hebben op fibromyalgiepatiënten. Daarom vraag ik de minister wat hier de status van is. Wat kan de minister doen om hier meer snelheid achter te zetten?

Erkenning van fibromyalgie betekent dat niet alleen in de Kamer, maar ook bij gemeenten en uitvoeringsorganisaties als het UWV meer bekend wordt over deze aandoening. Ook hier laat de initiatiefnemer haar doorzettingsvermogen zien. Het lukt haar ondanks haar ziekte om te werken. Ik heb daar veel bewondering voor. Zij weet de weg te vinden, maar ze wil het graag makkelijker en toegankelijker maken voor anderen.

D66 ziet een rol weggelegd voor de minister om daar met zijn collega van Sociale Zaken en Werkgelegenheid en bijvoorbeeld de VNG over in gesprek te gaan. Hoe wordt op verschillende plaatsen meer bekend over de gezondheidsklachten bij deze patiënten, zodat het makkelijker wordt om een Wmo-voorziening aan te vragen en zodat het UWV de diagnose erkent en betreft bij het keuren van een patiënt? Ik hoor graag van de minister of hij voor zichzelf een rol ziet weggelegd. Behoort een handreiking tot de mogelijkheden?

Tot slot nogmaals dank aan mevrouw Kramer, en ook aan haar moeder, dat zij haar persoonlijke verhaal vandaag hier met ons wilde delen. Ik dank haar ook voor het prachtige initiatief dat zij in de afgelopen jaren heeft genomen en voor het feit dat zij zich als ervaringsdeskundige zo inzet voor deze grote groep patiënten. Daar is heel veel tijd en energie in gestoken. Dat verdient meer dan onze waardering, namelijk ook erkenning.

Dank u wel, voorzitter.

De voorzitter:

Dank u wel, mevrouw Van Beukering-Huijbregts. Dan geef ik het woord aan mevrouw Kuiken van de PvdA.



Mevrouw Kuiken (PvdA):

Voorzitter. Argwaan was het woord dat bij mij bleef hangen naar aanleiding van de indrukwekkende inleidende woorden van mevrouw Kramer. Dat bleef ook bij me hangen toen ik de ervaringsverhalen van medelotgenoten lag over wat het betekent voor jezelf en je omgeving, over wat het voor je kind betekent als je in de armoedeval terecht komt, over wat het betekent als je helemaal geen energie meer hebt, over wat het betekent als je voortdurend moet bewijzen dat je niet stom of gek of lui bent maar dat je echt iets mankeert, over wat het betekent als dat niet erkend wordt, over wat het betekent als je acht jaar lang moet strijden om hier in dit huis gehoord te worden en dat je dat toch doet omdat je weet dat, als je dat niet doet, er niets verandert en gebeurt. Dat verdient groot respect en complimenten. Ik sluit me graag aan bij de woorden die hiervoor zijn geuit.

Voorzitter. Dat is ook precies de reden waarom ik graag zou willen dat er nu actie ondernomen wordt. De WHO heeft niet voor niets al ingezet op erkenning. Niet voor niets is het belangrijk dat nu de Gezondheidsraad — ik kondig alvast aan dat de heer Hijink van de SP daar een motie over zal indienen, mede door mij ondertekend — dat onderzoek gaat uitvoeren. Ik denk dat het belangrijk is dat het op de chronische lijst terecht komt, zodat alle problemen die iemand nu heeft met het UWV, de Wmo, een werkgever of het revalidatieprogramma dat diegene wil volgen gewoon ondervangen kunnen worden. Mijn simpele vraag aan de minister is dan ook — hij kent mij als kort en bondig — wat de reactie van het kabinet daarop is. Kunnen we daar stappen op verwachten? En op welke termijn kunnen we die stappen verwachten? Als je acht jaar lang moet strijden voor je recht, is het aan ons om ervoor te zorgen dat je wel je recht kunt krijgen en dat je erkend wordt in je leed en pijn.

Voorzitter. Nogmaals, het gaat niet alleen over de patiënten zelf, over hun pijn en hun ongemak, maar ook over het feit

dat het hun hele omgeving raakt. Denk aan vaders of echtgenoten die misschien ook met een burn-out thuis komen te zitten omdat ze veel mantelzorg moeten vervullen. Denk ook aan kinderen die een rol toebedeeld krijgen omdat ze voor een deel mantelzorger moeten zijn voor hun moeder. Armoedeval ontstaat en vaak onderkennen we de gevolgen vaak bij lange na niet goed. Dat hebben we ook in andere, vergelijkbare situaties gezien. Ik zou het pleidooi van mevrouw Kramer, maar ook dat van al die andere mensen die zich hebben uitgesproken en hun verhalen met ons hebben gedeeld, van harte willen ondersteunen. Volgens mij kunnen wij vandaag in dit huis de eerste stappen zetten — ik kijk dan graag naar het kabinet — om dat mogelijk te maken.

Dank u wel, voorzitter.

De voorzitter:

Dank u wel, mevrouw Kuiken. Dan geef ik het woord aan de heer Hijink van de SP.

De heer Hijink (SP):

Dank, voorzitter. Ik hoorde Natalie gisteren op Radio 1, in Met het Oog op Morgen. Toen zei zij dat zij de hele week vrij heeft genomen, omdat ze dit burgerinitiatief vandaag hier bespreekt. Ik denk dat dat wel tekent wat een ziekte als fibromyalgie met je doet. Het tekent volgens mij ook het doorzettingsvermogen en de vechtlust die Natalie heeft, inmiddels al bijna acht jaar lang, om dit hier bespreekbaar te maken en om de erkenning te krijgen die deze groep patiënten verdient. Ik vind het belangrijk om vandaag te benadrukken dat Natalie hier alleen staat, maar wel spreekt namens een groep van vele tienduizenden mensen. Het is dus ook belangrijk dat wij dit hier vandaag bespreken en dat er oplossingen moeten gaan komen. Daar is heel lang aan gewerkt. Natalie heeft in het verleden veel contact gehad met mijn voorgangers, met Renske Leijten en Henk van Gerven. We hebben altijd het gevoel gehad dat we dit op de agenda moeten krijgen, ook omdat het zo belangrijk is voor de groep mensen die zich al jaren niet erkend voelt. Dat begint al op de middelbare school, zoals Natalie vertelde op de radio en in de stukken schrijft. Ik heb het over het gevoel van isolement, omdat je niet begrepen wordt door de mensen in je eigen omgeving, maar ook niet door de mensen in de zorg, die voor jou de beste zorg moeten organiseren. Het is dus heel belangrijk dat we dat hier vandaag doen.

Voorzitter. Het is al gezegd: de Wereldgezondheidsorganisatie heeft al in 1992 de ziekte officieel erkend als chronische ziekte. Toch staan wij hier vandaag nog, 30 jaar later, om die erkenning ook in Nederland van de grond te krijgen. Dat is zo belangrijk, want zonder erkenning niet de juiste hulp. Zonder erkenning niet de juiste zorg. Zonder erkenning permanent gedoe met gemeenten om zorg en ondersteuning te krijgen. Permanent gedoe met het UWV om je inkomen op peil te houden en de juiste uitkering te kunnen krijgen als je niet meer rond kunt komen. De klachten zijn reëel, maar de oorzaak van de ziekte is nog altijd niet duidelijk. Natalie zei het ergens zelf: als de diagnose komt, ben je blij dat je eindelijk weet wat het is, maar tegelijkertijd kom je er ook achter dat er nog geen goede behandeling mogelijk is. Dat is aan de ene kant natuurlijk een opluchting,

want je weet dan wat het is, maar je weet ook dat je nog niet verder komt als het gaat om zorg.

Voorzitter. Daarom steunen wij ook het idee dat er een onderzoek komt door de Gezondheidsraad, en niet door het Zorginstituut, naar de stand van de wetenschap over wat er allemaal over fibromyalgie bekend is en wat de impact van de ziekte is op het leven van mensen. Wat zijn de behandelmogelijkheden? Hoe staat het met de diagnoses en het verloop van de ziekte? Dat is heel belangrijk. We weten dat dit in het verleden ook is gebeurd met ME/cvs, het chronischevermoeidheidssyndroom. Daar heeft de Gezondheidsraad ook onderzoek naar gedaan en een advies over uitgebracht. Dat heeft voor die patiëntengroep echt iets kunnen betekenen, omdat daarmee de erkenning kwam dat dit wel degelijk een serieuze ziekte is, een chronische ziekte die behandeling nodig heeft, waardoor het nodig is dat we die op een goede manier gaan vergoeden.

Voorzitter. Daarmee kom ik bij mijn tweede punt — ik moet al een beetje gaan opschieten — namelijk de vergoeding die mensen vaak niet krijgen voor wel noodzakelijke zorg, bijvoorbeeld als het gaat om fysiotherapie. Volgens mij heeft Natalie in haar stuk geschreven dat we eigenlijk af moeten van die lijst van chronische aandoeningen. Ik ben dat met haar eens. Zorg die nodig is, moet namelijk gewoon vergoed worden. Maar zolang we die lijst nog hebben, zou ik zeggen: laten we ons best doen om fibromyalgie op die lijst te krijgen, zodat mensen die fysiotherapie heel hard nodig hebben daar niet jarenlang een enorme rekening voor hoeven te betalen. Want wat gebeurt er als dat zou lukken? Dan moeten de eerste twintig behandelingen vergoed worden, zelf of vanuit de aanvullende verzekering, maar dan ben je daarna wel verzekerd van de fysiotherapie die voor deze groep patiënten zo belangrijk is. Ik zou dus de minister willen vragen of hij bereid is om dit te ondersteunen. Ik wil hem ook vragen of hij bereid is om nog eens heel serieus te kijken naar dat onderzoek dat in onze ogen door de Gezondheidsraad gedaan moet worden. Als er te weinig capaciteit is, dan breiden we die capaciteit maar uit. Ik vind dat echt een kulargument. Ik snap dat de Gezondheidsraad het heel druk heeft gehad, zeker ook in de coronacrisis. We hebben heel veel adviezen van ze gevraagd, de minister ook. Maar dat mag geen reden zijn om iets wat al zolang sleept nog te laten doormodderen.

Ik wil afsluiten met nogmaals hartelijk dank aan Natalie voor al haar werk in de afgelopen acht jaar en ook hier vandaag in de Tweede Kamer.

Dank, voorzitter.

De voorzitter:

Dank u wel, de heer Hijink. Ik geef het woord aan mevrouw Maeijer van de PVV.

Mevrouw Maeijer (PVV):

Dank u wel, voorzitter. Ook ik wil allereerst mijn oprechte bewondering uitspreken voor het geduld, de volharding en het doorzettingsvermogen van mevrouw Kramer om dit op de agenda te krijgen. Mijn oprechte complimenten en grote dank daarvoor.

Voorzitter. In het verslag dat de initiatiefneemster ons heeft toegestuurd, hebben wij allen haar persoonlijke verhaal kunnen lezen. Haar tegenslagen en haar worsteling met instanties. Ook in mijn eigen omgeving ken ik mensen met fibromyalgie. Ik vroeg hen wat het betekent om hiermee te leven. Zij zeiden: "Het betekent dagelijks in meer of mindere mate moe zijn. Pijn hebben. Stijve, pijnlijke gewrichten hebben. Niet goed kunnen slapen, dus ook niet goed uitgerust zijn. Het komt en het gaat. Er is geen touw aan vast te knopen. Het leidt tot concentratieproblemen op het werk en het is heel lastig om een balans te vinden. Er is vaak weinig begrip, want mensen zien niets aan de buitenkant, maar lichamelijk ben je soms een wrak. En omdat het niet officieel erkend is en veel klachten onder een andere noemer geschaard kunnen worden, is het een lange, moeizame tocht naar erkenning."

Voorzitter. Wat een ontzettend ingrijpende impact op het dagelijkse leven moet dat zijn. Nogmaals mijn dank aan de initiatiefneemster, want haar initiatief en haar doorzettingsvermogen hebben mijns inziens toch wel op de kaart gezet hoe belangrijk het is dat we fibromyalgie erkennen. Met erkenning van fibromyalgie wordt duidelijk dat het geen ingebeelde ziekte is. Met erkenning komt er immers hopelijk ook meer ruimte voor onderzoeken, richtlijnen, behandeling en vergoeding. Naar schatting heeft 2% tot 5% van de Europese bevolking last van fibromyalgie. Voor Nederland betekent dit dus minstens 240.000 mensen. Dat zijn aanzienlijke aantallen. Kan de minister aangeven om hoeveel patiënten het nu precies gaat in ons land?

Voorzitter. Het verbaast me dat ik op de website van het UWV lees dat de Wereldgezondheidsorganisatie fibromyalgie als chronische ziekte erkent, maar dat de Nederlandse overheid dit niet overneemt. Hoe komt dit? Kan de minister dat misschien toelichten? Is dat ook de reden waarom er nog geen richtlijn is voor de beoordeling van de ziekte door de verzekeringsarts?

Voorzitter. Sinds de initiatiefneemster in 2013 is begonnen met het op de kaart zetten van de erkenning van fibromyalgie, is er gelukkig wel het een en ander gebeurd. De wetenschap heeft niet stilgestaan. Zo is ReumaNederland gestart met een wegwijzer voor fibromyalgiepatiënten waarin erkenning centraal staat en wordt gepleit voor een multidisciplinaire behandeling in speciale centra. Experts van het UMC Maastricht zeggen dat behandeling op maat door een multidisciplinair team de beste aanpak bij fibromyalgie is en het UMC Leiden start dit jaar een onderzoek naar pijnstilling.

Voorzitter. Dat is natuurlijk mooi, hoopgevend ook, maar het komt op mij enigszins versnipperd over. Hoe kunnen we het meeste halen voor alle patiënten uit al deze kennis en uit al dit onderzoek? Moeten dit soort initiatieven niet gebundeld worden, vraag ik de minister. Is de minister dan ook bereid een onderzoek te starten naar de toegevoegde waarde van een expertisecentrum waar nieuwe inzichten ten aanzien van onderzoek, behandeling en begeleiding voor patiënten samenkomen?

Voorzitter. Onderzoekers van de Universiteit Gent denken zelfs een oorzaak voor het pijnsyndroom gevonden te hebben. Heel belangrijk, omdat dat zou aantonen dat de ziekte niet tussen de oren zit maar een aantoonbare neurologische oorzaak heeft. Kan de minister aangeven hoe men in het buitenland met de erkenning en behandeling van

fibromyalgie omgaat? Wat kunnen wij daar in Nederland nog van leren? Graag een reactie.

Voorzitter, tot slot. De doelen van de initiatiefneemster strekken zich uit van het medisch domein tot het sociale domein. Van zorgverzekeraars tot werkgevers. Van medicijnen en hulpmiddelen tot de vergoeding daarvan. Van de gemeenten tot de landelijke overheid. Maar het begint allemaal met de erkenning dat fibromyalgie een chronische ziekte is, want daarmee komt er hopelijk ruimte voor onderzoek, richtlijnen, behandeling, vergoeding en het belangrijkste van alles: uitzicht op een beter leven voor de patiënten. Daar is het tenslotte allemaal om te doen. Ik hoor dan ook heel graag van de minister welke mogelijkheden hij ziet om bij te dragen aan dit streven.

De voorzitter:

Dank u wel, mevrouw Maeijer. Dan geef ik tot slot het woord aan mevrouw Westerveld van GroenLinks.



Mevrouw **Westerveld** (GroenLinks):

Dank u wel, voorzitter. Natuurlijk ook namens mij complimenten aan mevrouw Kramer. Fijn dat ze vandaag hier bij ons is en dank voor haar duidelijke verhaal. Ik wil haar complimenten geven voor haar initiatief en ook voor de manier waarop ze het heeft geschreven. Aan de hand van haar eigen verhaal, maar ook aan de hand van onderzoek dat ze heeft gedaan en duidelijke voorbeelden werd ik helemaal meegenomen in wat fibromyalgie is en wat het doet in de levens van mensen. Ik zou de tip willen geven aan de minister om alle Kamerbrieven en Kamerstukken op zo'n heldere manier op te schrijven, want ik vind het een heel mooi voorbeeld van heldere taal, van hoe je mensen echt kunt meenemen in je verhaal en duidelijk maakt wat de problemen zijn.

Voorzitter. Ondanks dat het een fijn stuk was om te lezen, is het natuurlijk een heel pijnlijk verhaal. Het onbegrip komt heel goed naar voren aan de hand van al die persoonlijke voorbeelden waarin we zien wat voor gevolgen het heeft, niet alleen voor de gezondheid, maar ook voor inkomsten, voor sociale activiteiten, voor vrienden en voor sport. Ik werd geraakt door een paar zinnen in het stuk van mevrouw Kramer waarin ze zei dat het onvoorspelbaar is, dat je soms op het laatste moment activiteiten moet afzeggen om bijvoorbeeld vroeg naar bed te gaan en dat dat haar kwalijk werd genomen door sommige vrienden. Dat raakte me, want dat laat zien dat het echt een onbegrepen aandoening is waar niet alleen in de medische wereld veel onduidelijkheid over is, maar die ook echt wat doet voor je sociale leven, voor sport. Ik las ook de zin dat mevrouw Kramer nu gelukkig twee vriendinnen heeft die haar wel begrijpen. Ik zou wensen dat we allemaal zulke vriendinnen hebben.

Voorzitter. Ik heb natuurlijk een paar vragen aan de minister. Ik zou de minister allereerst willen vragen hoe het kan dat er nog zo veel onduidelijkheid is over fibromyalgie. Wat kan er gedaan worden in meer onderzoek? Kan dit te maken hebben met het feit dat, zoals ik las, je fibromyalgie voornamelijk bij vrouwen tegenkomt en dat in het verleden zaken die vrouwen betreffen vaak minder werden meegenomen in medisch onderzoek? Kan dat een van de oorzaken zijn dat er minder over bekend is? Wat kan er gedaan worden

om meer duidelijkheid te krijgen over fibromyalgie en natuurlijk vooral over de behandeling?

Voorzitter. Ik las in de nota dat sport heel belangrijk is. Ik ben samen met de collega's van D66 en de SP bezig met een initiatiefnota, waarin we duidelijk willen maken dat sporten en bewegen voor iedereen, dus ook voor mensen met lichamelijke aandoeningen en beperkingen, vanzelfsprekend zouden moeten zijn. Ik wil daarom vast de toezegging doen dat we ook fibromyalgie gaan meenemen in ons vervolg, maar ik zou ook aan de minister willen vragen of hij eens met zijn collega kan bespreken wat er gedaan kan worden om te zorgen dat meer sportverenigingen rekening houden met en aandacht hebben voor mensen die met zo'n onbegrepen lichamelijke aandoening zitten.

Voorzitter. Ik zou de minister ook willen vragen wat er nog meer gedaan kan worden om duidelijkheid te geven over kosten en vergoedingen. In de nota van mevrouw Kramer lezen we over haar eigen zoektocht naar wat werkt en over de heel erg hoge kosten die ze moet maken. Ik zou willen dat er voor haar en voor alle andere mensen veel meer duidelijkheid komt over waar je naartoe kunt, welke behandelingen werken en wie nou die kosten vergoedt. Ik zou willen dat er minder onduidelijkheid is tussen gemeenten en dat daar gewoon landelijke richtlijnen voor komen. Ik zou ook aan de minister willen vragen of er nog meer gedaan kan worden bij werkgevers om te zorgen dat er meer begrip komt voor dit soort onbegrepen aandoeningen.

Voorzitter. Ik sluit af met een oproep aan ons allemaal, want je kunt zaken die onbegrepen zijn moeilijk oplossen in wetten en regelgeving. Ik zou wel willen dat wij allemaal wat meer begrip tonen voor mensen die soms wat eerder vermoeid zijn, die soms weg moeten. Laten we ervoor zorgen dat we er zijn voor mensen zoals mevrouw Kramer en voor andere mensen die met chronische vermoeidheidsklachten of met andere klachten zitten. Laten we ervoor zorgen dat we ook op die manier voor elkaar klaarstaan.

Dank u wel.

De voorzitter:

Dank u wel, mevrouw Westerveld.

Daarmee zijn we aan het einde gekomen van de eerste termijn aan de kant van de Kamer. De minister heeft aangegeven dat hij ongeveer een halfuur nodig heeft om zich voor te bereiden. Ik schors de vergadering en daarna gaan we verder met de eerste termijn aan de kant van het kabinet.

De vergadering wordt van 11.56 uur tot 12.34 uur geschorst.

De voorzitter:

Aan de orde is het debat over het burgerinitiatief "Erken Fibromyalgie". Aan de orde is nu de eerste termijn van de kant van het kabinet. Ik geef de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport het woord.

□

Minister De Jonge:

Voorzitter, dank u wel. Laat ik beginnen met te zeggen hoe ik straks de vragen wil beantwoorden. Voorafgaand daaraan

wil ik een paar opmerkingen maken. Het eerste blokje — mag dat woord nog? — raakt aan de stand van de wetenschap. Daar zijn veel vragen over gesteld, hoe je de laatste stand van de wetenschap nog beter in beeld zou kunnen krijgen. Het tweede is de zorg die nu al toegankelijk is en ook wat we aan stappen zouden kunnen zetten om de zorg nog toegankelijker te kunnen maken. Dan betreft het met name de Zvw-zorg. Het derde blokje zijn nog wat overige vragen die onder andere over de Wmo en het UWV gaan.

Maar laat ik beginnen met een paar inleidende zinnen. Allereerst wil ik mevrouw Kramer bedanken voor haar zeer invoelbare betoog, maar ook complimenteren. Alle Kamerleden hebben dat ook gedaan, en ik denk dat dat meer dan terecht is. Als je het doorzettingsvermogen hebt om vanaf 2013 een burgerinitiatief te starten, meer dan 50.000 handtekeningen te verzamelen en keer op keer door al die stappen heen te gaan om je punt te maken en dan hier uiteindelijk in de plenaire zaal van de Tweede Kamer, de allerbelangrijkste plek in de allerbelangrijkste vergaderzaal van heel Nederland je verhaal houdt, dan is dat echt heel indrukwekkend. Ik wil u daar echt mee complimenteren. Uw verhaal horend en lezend, kan ik het me zo voorstellen hoe frustrerend het moet zijn dat je daar zo hard voor moet vechten, dat je het gevoel hebt dat je verhaal niet begrepen wordt. Het omzetten van de frustratie en het verdriet dat dat met zich meebrengt in actie is echt zeer indrukwekkend. Ik hoop echt dat u ervaart dat dit debat een belangrijke stap is op weg naar de erkenning waar u terecht om vraagt. Ik hoop dat u zo ook het debat hoort. Dus zeer veel dank.

Wat is er zo ingewikkeld aan die ziekte, behalve alle ingewikkeldheden die het met zich meebrengt als je het hebt? Dat is met name, zoals meerderen al hebben gezegd, omdat het eigenlijk een verzamelterm is voor een verzamelgroep aan symptomen als pijn, stijfheid en vermoeidheid. Maar ten aanzien van wat die pijn dan veroorzaakt, is het heel moeilijk om de fysiologische afwijking te kunnen constateren die leidt tot die pijn. Heb je een hernia, dan is dat de aanleiding tot die pijn. Dat is ook niet fijn, maar dan weet je in ieder geval hoe het komt. Dat helpt in de manier waarop vervolgens naar een effectieve behandeling gezocht kan worden. Want niet alleen ten aanzien van de oorzaak van de klachten van fibromyalgie is veel onduidelijk, maar ook ten aanzien van de effectiviteit van de behandeling. Die behandeling is symptomatisch: soms werkt ze wel en soms werkt ze niet of minder. Daar wordt van alles uitgeprobeerd, maar dat is wel een zoektocht. Als over oorzaken en effectieve behandeling nog heel erg veel onduidelijk is, dan maakt dat niet alleen dat die ziekte niet makkelijk inpasbaar is in de manier waarop we onze zorg hebben ingericht, maar maakt dat ook dat die zoektocht naar erkenning een heel moeilijke wordt en is. Ik denk daarom dat het heel goed is dat uw betoog en uw initiatief de nationale vergaderzaal hebben bereikt. Zonder u hadden we het er vandaag niet over gehad. Dat is echt iets om echt even bij stil te staan.

Het eerste blok gaat over de stand van de wetenschap. Daar heb ik al iets over gezegd, namelijk dat over de oorzaak van fibromyalgie eigenlijk heel veel onbekend is. Er is zeker wel onderzoek gedaan, zowel nationaal als internationaal, maar dat onderzoek heeft niet zo heel erg veel opgeleverd. Daarnaast is veel onderzoek gedaan naar allerlei vormen van symptomatische behandeling. De resultaten daarvan zijn wisselend. Sommige behandelingen lijken werkzaam te kunnen zijn, maar soms is het heel erg individueel bepaald of behandelingen werkzaam zijn. Een van de

onderzoeken die op dit moment loopt, is het onderzoek bij het LUMC naar de effectiviteit van een behandeling met medicinale cannabis en de meerwaarde daarvan voor de behandeling van neuropathische pijn. Daar is al aan gerefereerd door de VVD of D66; dat weet ik even niet meer. Dat onderzoek is niet alleen maar onder andere gericht op fibromyalgie. Dat onderzoek loopt via ZonMw en wordt deels door de overheid gefinancierd. Daarnaast wordt er onderzoek gedaan vanuit de psychologie naar de effectiviteit van cognitieve gedragstherapie. Ook dat onderzoek vindt in Nederland plaats.

De VVD vraagt: wat is nou eigenlijk de stand daarvan, nationaal en internationaal? Het CDA, D66 en de SP vroegen daar trouwens ook naar. Ik heb daar net al iets over gezegd. Hoe wordt dat gefinancierd? In Nederland kunnen de universitaire medisch centra onderzoek verrichten en daarbij gebruikmaken van de beschikbaarheidsbijdrage academische ziekenhuizen. Daarnaast zijn er verschillende onderzoeksprogramma's die via ZonMw worden gefinancierd. Die zijn ook te gebruiken voor onderzoek naar fibromyalgie. Dat gaat onder andere over goed gebruik van geneesmiddelen. Er wordt bijvoorbeeld kennis gegenereerd over de farmacologische eigenschappen van medicinale cannabis. Dat gebeurt in het onderzoek in Leiden. Maar er zijn ook andere onderzoeksprogramma's van ZonMw waarop kan worden aangesloten.

Weten we op dit moment voldoende? Dat is toch een beetje de vraag die boven dit debat hangt. Ik denk het niet. Zouden we meer te weten kunnen komen door, zoals de suggestie was, aan de Gezondheidsraad te vragen wat de laatste stand van de wetenschap is? Mevrouw Van den Berg noemde het Zorginstituut. Het zou beide kunnen. Als u dat aan mij vraagt, ga ik die vraag stellen aan de Gezondheidsraad en het Zorginstituut, maar ik ga daar wel een paar kanttekeningen bij maken. Ten eerste is het programma van de Gezondheidsraad erg vol. Ik denk dat u niet pas in 2024 een antwoord wilt van de Gezondheidsraad, dus geef mij even de gelegenheid om te kijken of de Gezondheidsraad daar daadwerkelijk binnen afzienbare tijd tijd voor heeft.

De tweede manier om een gedefinieerde laatste stand van de wetenschap in beeld te brengen is wel degelijk via het Zorginstituut. Maar de heer Hijink heeft natuurlijk gelijk dat het Zorginstituut wel door de lens zal kijken van de Zorgverzekeringswet, namelijk: zou er uit de laatste stand van de wetenschap ook een aanspraak te formuleren zijn die gerelateerd is aan behandeling, bijvoorbeeld fysiotherapie? Ik kom daar zo meteen nog op in het volgende blok. Ik ga op zoek naar het beste instituut. Ik hoor uw voorkeur voor de Gezondheidsraad. Die heeft dat eerder gedaan voor het chronischevermoeidheidssyndroom, dus dat is helemaal geen onlogische keuze. Ik snap dat, maar als het te lang duurt, helpt dat niet in het bestek van dit debat. Dan zou je moeten kijken hoe het wel kan. Het Zorginstituut is dan wel degelijk een bruikbaar instituut om de laatste stand van de wetenschap op te halen.

Mevrouw Maeijer voegt daaraan toe: kan dat ook met een internationale blik? Dat is per definitie het geval als de Gezondheidsraad gevraagd wordt om de laatste stand van de wetenschap in beeld te brengen. Ziektes houden nooit op bij de grenzen, dus het gebeurt per definitie met een internationale blik. Als u mij vraagt om dat even op te lepelen, overvraagt u mij. Ik ben slechts een eenvoudige minister van Volksgezondheid, dus die vraag zouden we

bij de Gezondheidsraad moeten neerleggen, als we kiezen voor de Gezondheidsraad. Laat me nagaan of dat op korte termijn voldoende duidelijkheid biedt.

De voorzitter:

Er is een interruptie van mevrouw Van den Berg van het CDA.

Mevrouw Van den Berg (CDA):

Ik wil verwarring voorkomen. De minister refereerde eraan dat het onderzoek bij het Zorginstituut kan, maar ik heb de motie van meneer Hijink meegetekend met het verzoek om dit onderzoek ...

Minister De Jonge:

Zonder mijn antwoord af te wachten?

Mevrouw Van den Berg (CDA):

Zonder uw antwoorden af te wachten. We willen dat het onderzoek door de Gezondheidsraad wordt gedaan. Vervolgens kun je kijken welke behandelingen wel of niet effectief zijn en worden toegelaten onder de Zorgverzekeringswet. Toen heb ik het voorbeeld van Fampyra genoemd, omdat we als commissie eerder hebben geconstateerd dat de standaardonderzoeksmethode niet altijd geschikt is als je een kleinere groep patiënten hebt. Het kan namelijk zijn dat fysiotherapie bij de ene patiëntengroep met fibromyalgie wel effectief is en bij de andere niet. Daarom hebben we gevraagd of het Zorginstituut wat flexibeler kan zijn en ook naar andere onderzoeksmethoden kan kijken voor de erkenning van zorg in het pakket. Dat zijn dus twee verschillende dingen.

Minister De Jonge:

Dat heeft u inderdaad op deze manier verwoord. Als ik daar een andere indruk over heb gewekt, dan telt uiteraard uw lezing. Het gaat over uw inbreng. Ik ben het ook met u eens. We moeten de instituten benutten voor datgene waarvoor ze bedoeld zijn. Ik kan me dus inderdaad voorstellen dat je kijkt naar de Gezondheidsraad. Mijn enige aarzeling daarbij zou zijn dat het weleens even kan duren. Dat wilt u ook niet. Geef me dus even de gelegenheid om met de Gezondheidsraad in overleg te treden over de vraag hoeveel tijd zij nodig hebben. Bij pakketgerelateerde vragen gaat het sowieso om het Zorginstituut, want daar doet de Gezondheidsraad geen uitspraken over.

De voorzitter:

Kan de minister ook aangeven hoe lang het ongeveer duurt voordat hij helder heeft hoe lang het onderzoek duurt?

Minister De Jonge:

Ook dat kan ik over een paar weken laten weten. Dat is prima. We voeren gewoon het gesprek met de Gezondheidsraad over de vraag of zij bereid zouden zijn om dat onderzoek uit te voeren. Nogmaals, ik durf niet op voorhand te beloven dat dat heel veel nieuwe inzichten op gaat leveren. En waar het gaat om pakketgerelateerde vragen is inderdaad het Zorginstituut aan zet.

Dan zijn er vragen gesteld over de International Classification of Diseases van de WHO. Er is gevraagd waarom de aanpassing van de WHO-lijst geen betekenis heeft voor de vergoedingen in Nederland. Ik ga die vraag benutten om een heel soepel stapje te maken naar een volgend blokje, namelijk: wat vergoeden we al wel en wat vergoeden we niet? De Zorgverzekeringswet zit zo in elkaar dat er niet zozeer een hele lange lijst met mogelijke ziekten is die voor vergoeding in aanmerking komen, maar dat er sprake is van zogenaamde open aanspraken. Wat zijn dan die open aanspraken? Dat is bijvoorbeeld huisartsenzorg. Wat staat er dan als aanspraak geformuleerd? Huisartsenzorg is zorg die huisartsen plegen te verrichten. Dan ben je nog niks wijzer, maar dat is dus alle zorg waarvoor mensen bij de huisarts komen en waarvan de huisarts zegt: ja, hier kan ik betekenisvol werk in verrichten. Dat geldt ook ten aanzien van medisch-specialistische behandelingen, zij het dat daar een verwijzing voor nodig is van die poortwachter, de huisarts. Die huisarts zal bijvoorbeeld zeggen: je zou in dit geval baat kunnen hebben bij behandeling door een reumatoloog die de behandeling uitvoert op grond van de richtlijn chronische pijnklachten. Die reumatoloog gaat daar dan mee aan de slag. Dat is dan ook gewoon zorg die een reumatoloog pleegt te bieden. Hij moet een diagnose stellen en de behandeling vaststellen, en vervolgens is dat voor vergoeding in aanmerking komende zorg. Dat staat los van een lijstje met ziekten. De manier waarop de vergoedingen in Nederland in elkaar zitten, werkt dus gewoon met open aanspraken en niet op basis van een lijstje met ziekten. Ik zal straks ook laten zien hoe dat er — gelukkig — toe leidt dat een flink deel van de zorg wel degelijk in aanmerking komt voor vergoeding.

We hebben nog wel een issue, dat met name rondom fysiotherapie speelt. Dat zal ik zo ook toelichten. Maar terug naar de vraag over de WHO. Dat de WHO een classificatie-lijst hanteert, dient voor Nederland eigenlijk met name een statistisch doel. Daardoor weten CBS'ers en RIVM'ers hoe ze de gegevens moeten aanleveren bij de WHO. Het is dus niet een voorschrift van de WHO om ziekten voor vergoeding in aanmerking te laten komen. Nog los van het feit dat het Nederlandse systeem zo niet werkt, is dat dus ook niet het doel van de lijst van de WHO.

Is de minister bereid om een expertisecentrum te starten? Ik zou denken dat het LUMC eigenlijk al een centrum heeft waar mensen met ernstige fibromyalgie naar verwezen kunnen worden. Ik denk ook dat het heel zinvol is om met name naar het LUMC te kijken en te bekijken hoe daar onderzoeksprogramma's aan gekoppeld kunnen worden, zodat we daar ook steeds meer van leren.

Dan wil ik naar die vergoedingen toe. Ik had het bruggetje eigenlijk al een beetje gemaakt. Allereerst wil ik zeggen dat het feit dat wij een systeem kennen van open aanspraken, als voordeel heeft dat daar waar een dokter ziet dat hij kan bijdragen, dat hij kan helpen, die dokter ook wordt vergoed voor dat werk. Daarmee is overigens niet alles voor vergoeding in aanmerking te brengen, want de Zorgverzekeringswet zegt: het Zorginstituut moet het basispakket vaststellen. Althans, dat doet uw Kamer natuurlijk uiteindelijk, maar het Zorginstituut adviseert daarover op basis van hele duidelijke wettelijke criteria. Die gaan met name over effectiviteit van de behandeling en over de noodzakelijkheid. Bij noodzakelijkheid wordt met name gekeken of het noodzakelijk is om iets te vergoeden. Dus je kunt bijvoorbeeld zeggen: een aspirientje is hartstikke effectief. Is het noodza-

kelijk om dat te vergoeden? Nou nee, want mensen kunnen allemaal gewoon naar de winkel lopen voor een aspirientje. Zo kan je uiteindelijk dus wel degelijk ook effectieve dingen bestempelen als niet noodzakelijk om te vergoeden. Maar in het algemeen geldt met name de effectiviteit, de vaststelling van de effectiviteit van de behandeling, als doorslaggevende factor. Dat maakt dat een deel van de zorg op dit moment wel voor vergoeding in aanmerking komt, en een deel van de zorg ook niet. Dat hoort en leest u ook terug in de beschrijving van de initiatiefnemer en in de andere verhalen.

Welk deel van de zorg wordt op dit moment al wel voor vergoeding in aanmerking gebracht? Dat is allereerst uiteraard gewoon de huisartsenzorg. De huisartsenzorg is gewoon algemeen toegankelijke zorg. Als je klachten hebt — waar die ook door veroorzaakt worden, maakt helemaal niet uit — loop je binnen bij de huisarts en dan kan de huisarts je helpen. De huisarts wordt daar uiteraard voor betaald. De oorzaak hoeft niet bekend te zijn. De effectiviteit van de huisartsenzorg is ook niet in Frage op dat moment, want de huisarts is namelijk de poortwachter. De huisarts moet kijken wat er met je aan de hand is, en moet je eventueel doorverwijzen als dat nodig is. Dus de huisartsenzorg wordt sowieso vergoed.

Wat ook een belangrijke ontwikkeling is geweest die betekenisvol is voor patiënten met fibromyalgie, is de ontwikkeling van de zorgstandaard voor chronische pijn. Want die is met name op de symptoombestrijding gericht. Dat is belangrijk. De aanbevelingen uit deze zorgstandaarden worden op dit moment nog wel onvoldoende gehanteerd in de praktijk. Daarvoor is een taskforce chronische pijn in oprichting, die zal gaan bestaan uit vertegenwoordigers van PAIN, de stichting pijnpatiënten en Zorgverzekeraars Nederland, en die wordt gefaciliteerd door het Zorginstituut. Die taskforce is bedoeld om juist de implementatieagenda die hoort bij de zorgstandaard daadwerkelijk aan te jagen en te monitoren. In het verlengde daarvan zijn veldpartijen bezig met het voor zorgaanbieders ontwikkelen van een leidraad klinische aanpak van chronische pijn. Die leidraad beschrijft hoe de verschillende zorgaanbieders in de dagelijkse praktijk moeten handelen en ook met elkaar moeten samenwerken. Dat is een belangrijk punt in het burgerinitiatief. De leidraad geeft stap voor stap aan hoe iets gedaan moet worden. Dat is belangrijk, want daarmee is voor zorgverleners ook duidelijk wat de verschillende behandelopties zouden zijn. Kortom, daarmee wordt in ieder geval de huisartsenzorg gewoon vergoed, evenals de medisch-specialistische behandeling, daar waar mensen door de huisarts worden doorverwezen naar de medisch specialist; dat is vaak de reumatoloog. Dat is dus gewoon een te vergoeden aanspraak op grond van de Zorgverzekeringswet.

D66 vraagt waarom de behandeling van fibromyalgie niet in het basispakket kan. Het antwoord daarop heb ik eigenlijk zojuist gegeven. Het is niet zo dat de behandeling niet in het basispakket zit. Maar het is wel zo — laat ik dat nu toelichten — dat er voor een deel frictie is met wat er wel of niet voor vergoeding in aanmerking gebracht wordt. Dat zit 'm eigenlijk met name in wat mevrouw Van den Berg en ook anderen al heel lang en heel consistent naar voren brengen, namelijk de vergoeding van de fysiotherapie. Verschillende leden hebben daarnaar gevraagd. Ik denk dat de route die collega Van Ark, voormalig collega Van Ark, heeft ingezet en ook aan uw Kamer heeft meegedeeld, ook een antwoord is op de vragen die spelen in dit debat. Even

weer terug naar hoe de Zorgverzekeringswet werkt: als er sprake is van een daadwerkelijk vast te stellen effectieve behandeling, geldt de systematiek van de Zorgverzekeringswet zo dat die ook wordt toegevoegd of kan worden toegevoegd aan het basispakket. Maar wat is nou het punt met überhaupt fysiotherapie? Dat de effectiviteit zich niet zo makkelijk laat vaststellen. Bij de een werkt het echt heel anders dan bij de ander. De manier waarop we omgaan met fysiotherapie in het kader van de Zorgverzekeringswet, heeft dus al veel vaker en veel langer tot discussie geleid. Daar was aanvankelijk een traject voor ingezet. Dat leidde eigenlijk niet tot de gewenste uitkomst. Daarom heeft Van Ark dat stopgezet. Ik denk dat dat terecht was. Dat gebeurde ook op advies van het Zorginstituut.

Vervolgens is een nieuw traject ontworpen. Daar zitten een aantal elementen in. Het eerste element is: zou je niet ook naar fysiotherapie kunnen kijken zoals je kijkt naar de huisartsen? Dus: zou er sprake kunnen zijn van een aanspraak van eerstelijnsfysio- en oefentherapie in de basisverzekering, gegeven de uitgangspunten van passende zorg? Op die manier zou je dus eigenlijk een deel van de huisartsenzorg kunnen verlichten. Dat zou denkbaar zijn. Ik ga niet op de uitkomsten vooruitlopen, maar dat zou denkbaar zijn. Dit is een van de vragen die in dat traject zit. Misschien moet ik dit even toelichten. Het gaat over het omgaan met klachten, bijvoorbeeld over instructies met betrekking tot de houding en de beweging, en het versterken van zelfmanagement van patiënten. Dat is wat een huisarts eigenlijk ook doet en dat is ook een type zorg die je in aanmerking laat komen voor vergoeding. Zou het vanuit die gedachte dus niet denkbaar zijn dat je toch ook kijkt naar vergoeding van fysiotherapie vanuit het basispakket, op de ene of andere manier?

Een ander element is: zou je ook niet op zo'n manier kunnen redeneren dat fysiotherapie voor een deel van de patiënten en voor een deel van de klachten ook zwaardere zorg zou kunnen voorkomen of uit zou kunnen stellen, waardoor je kunt zeggen dat het een kosteneffectieve interventie is? Volgens mij was de Kamerbrede idee daarover dat dat best weleens zo zou kunnen zijn. Volgens mij geldt dat ook voor heel veel fysiotherapeuten die je spreekt. Maar dan geldt natuurlijk nog steeds wel de voorwaarde die ook gewoon in de Zorgverzekeringswet staat, namelijk dat je moet kunnen vaststellen of er sprake is van een effectieve behandeling. De effectiviteitsvraag moet dus wel echt beantwoord kunnen worden.

Het derde element is die chronische lijst. Althans, die wordt vaak "de chronische lijst" genoemd, misschien ook omdat we er al zo lang mee onder onze arm lopen, maar dat is eigenlijk de lijst van chronische aandoeningen. Die is vaak onderwerp van gesprek en verdient het om opnieuw bekeken te worden, want de observatie is dat die lijst niet altijd even consistent is en ook niet altijd even up-to-date, omdat er op dit moment nog verschillende vragen lopen. Dat is een derde element dat wij graag met het Zorginstituut en het veld willen oppakken. Ik wil daarbij aan het Zorginstituut vragen om expliciet aandacht te hebben voor fibromyalgie bij die lijst.

Dat zijn dus eigenlijk drie elementen. Het eerste is de meer generalistische, laagdrempelige fysiotherapie, oefentherapie. Is daarvoor een aanspraak noodzakelijk en mogelijk op grond van de basisverzekering als je kijkt naar het omgaan

met pijnklachten? Twee. Is er sprake van een deel van de fysiotherapie voor een deel van de behandeling waarvan je zou kunnen zeggen dat het ter voorkoming is van ingrijpende medisch-specialistische zorg? Het eerste is dus ter ontlasting van de huisarts en het tweede is ter ontlasting van de medisch-specialistische zorg. Het derde zou die chronische lijst kunnen zijn, dus die lijst van chronische aandoeningen. Voor die drie elementen, zo heeft collega Van Ark voor de zomer aan de Kamer laten weten, vraag ik aan het Zorginstituut om met het veld, de fysiotherapeuten en de patiëntenorganisaties te komen tot een plan van aanpak. Dat plan van aanpak zou ik graag in dit najaar met u willen delen. Ik weet dat daar nu hard aan wordt gewerkt. Dat zou ik graag in het najaar met u willen delen. Dat zou een denkbare oplossing zijn voor de vraagstukken die vanuit het burgerinitiatief naar voren worden gebracht in het kader van de vergoeding van de zorg.

De heer Hijink (SP):

Het is geen verrassing dat de SP af wil van de manier waarop fysiotherapie nu vergoed wordt. Wij willen dat het ondergebracht wordt in het basispakket, zodat iedereen die het nodig heeft het ook gewoon kan krijgen. Tot die tijd lijkt het ons verstandig om fibromyalgie op die chronische lijst te zetten, ook al willen we eigenlijk van die lijst af. Ik snap dat dat een beetje een rare boodschap is, maar wij denken dat het voor het resultaat op korte termijn heel belangrijk is voor de groep patiënten waar we het vandaag over hebben. Ik wil de minister vragen of hij bereid is om dat te ondersteunen en of hij het met de SP eens is dat de uitkomst, linksom of rechtsom, wel moet zijn dat voor die groep chronische patiënten, die dagelijks pijn hebben en die geholpen zijn met fysiotherapie, een vergoeding wordt georganiseerd.

Minister De Jonge:

Ik begin met uw laatste vraag. Het antwoord op uw eerste vraag zal ik inleiden maar dat antwoord wordt niet in lijn met wat de heer Hijink vraagt. Maar ik begin met de laatste vraag. Kijk, collega Van Ark heeft niet voor niets een nieuw traject ontworpen met het Zorginstituut. Het oude traject, zo vonden het Zorginstituut en collega Van Ark, en volgens mij ook de Kamer, leidde namelijk niet tot een manier van financieren of vergoeden van fysiotherapie die aansluit bij datgene wat fysiotherapeuten zelf naar voren brengen en wat uw Kamer meerdere malen naar voren heeft gebracht. Dat was eigenlijk heel erg bekeken vanuit de vraag wat het bewijs was van de effectiviteit van de behandeling. Daar is te veel discussie over. En als ergens te veel discussie over is, is het eigenlijk gewoon conform de criteria van de Zorgverzekeringswet niet goed mogelijk om dat type behandeling voor vergoeding in aanmerking te laten komen of het op te nemen in het basispakket. Maar je wilt er toch iets mee, want mensen hebben gewoon evident baat bij fysiotherapie. Dus het grosso modo alleen maar onderbrengen in de aanvullende verzekering, voelt niet goed. Je zou dus wel meer voor vergoeding in aanmerking willen laten komen zonder af te willen doen aan de, denk ik, terecht vastgestelde criteria van de Zorgverzekeringswet, namelijk onder andere effectiviteit en noodzakelijkheid.

Vervolgens is er dus een nieuw traject ingezet, waarbij met name wordt gekeken naar welk deel van de fysiotherapie je bijvoorbeeld zou kunnen zien als ware het huisartsenzorg,

ter ontlasting van de huisartsen en eigenlijk ter instructie aan de patiënt om beter met zijn klachten om te kunnen gaan, en welk deel van de fysiotherapie je zou kunnen zien ter ontlasting van de medisch-specialistische zorg, waarbij het de mindere, en misschien wel de voorliggende, interventie is die juist zwaardere zorg voorkomt. Als je met die twee brillen op kijkt naar de fysiotherapie, op welke manier zou je daar dan in het licht van het basispakket mee om kunnen gaan?

Op die manier wordt het traject nu ingezet. Dat is niet een vraag die zich eventjes overnight laat beantwoorden, en dat maakt ook dat ik niet onmiddellijk op uw eerste vraag zeg: ja, nee, natuurlijk, prima, gaan we doen. Als het makkelijk was, was het allang opgelost geweest, maar het is niet zo'n makkelijke vraag. Je moet dat traject echt op een goede manier ingaan. Ik wil wel opnieuw naar de lijst van chronische aandoeningen kijken. Overigens, al sta je op de lijst van chronische aandoeningen, dan wil dat nog niet zeggen dat het vanaf behandeling één ook opgenomen is in het basispakket. Het is pas vanaf de twintigste behandeling dat het voor vergoeding in aanmerking komt, als zo'n ziekte is opgenomen in de lijst van chronische aandoeningen. Kortom, de drie elementen in dat plan van aanpak moeten alle drie worden gedaan. Fibromyalgie is een van de aandoeningen waar dit voor geldt en waar dus naar wordt gekeken, maar ik wil dat traject toch wel eerst laten doorlopen en niet overnight hier eventjes een pakketbeslissing nemen.

De heer Hijink (SP):

Dat is echt een heel lang antwoord op een volgens mij best wel overzichtelijke vraag. We bespreken hier vandaag een burgerinitiatief. Ik vind dat we dan ook recht moeten doen aan wat Natalie vandaag allemaal gezegd heeft en aan wat de ondersteuners hebben laten blijken waar het gaat om de inhoud van het burgerinitiatief, maar ook aan de 10.000 patiënten waar zij voor opkomt. Ik vind dat we op een dag als vandaag dan ook wel iets kunnen uitspreken wat ook echt iets voorstelt en dat het niet alleen maar beperkt mag blijven tot meer onderzoeken en "we gaan er in de toekomst nog eens naar kijken", want dat is wat mij betreft onvoldoende. Dus mijn vraag aan de minister is of hij materieel de wat stevigere toezegging kan doen dat we hier in de Tweede Kamer vandaag vinden dat voor die groep patiënten die afhankelijk is van fysiotherapie en die het nu heel vaak zelf moet betalen, iets geregeld zal worden. Dan wil ik niet weer een heel antwoord over de systematiek van de oplossingen die onderzocht worden, maar dan wil ik dat de uitspraak gedaan kan worden over het resultaat van al die onderzoeken.

Minister De Jonge:

Maar dan kunnen we ook het Zorginstituut opheffen. Dan kunnen we ook de hele Zorgverzekeringswet waarbij wordt bepaald dat behandelingen worden vergoed op het moment dat ze effectief zijn, aan de dijk zetten. Ik zou er dus niet voor zijn om per debat hier een pakketbeslissing te nemen. Dat moeten we, denk ik, op die manier niet doen. Er zijn namelijk zorgvuldige procedures voor. We weten allemaal dat met name fysiotherapie zich niet eenvoudig verhoudt tot de uitgangspunten zoals die nu in de Zorgverzekeringswet verankerd zijn. Aan die uitgangspunten hechten we allemaal, want niemand kan het zich veroorloven om te

zeggen: het maakt ons niet uit, alle denkbare zorg moet gewoon vergoed worden. Dat kan echt geen enkele politieke partij zich veroorloven want de kosten daarvan landen bij de samenleving als geheel. Vandaag hebben we het over fibromyalgie, terecht, we hebben het er misschien veel te lang niet over gehad, maar morgen hebben we het over allemaal andere ziekten die dan ook onbegrensd zouden moeten worden toegevoegd aan het basispakket. Aan het einde van de dag betaalt de hele samenleving daarvan de rekening. Als we op die manier met onze zorg omgaan, lukt het ons ook niet meer om de zorg toegankelijk te houden. De zorg is namelijk nooit onbegrensd, in geen enkel land ter wereld. Kortom, we hebben een Zorgverzekeringswet met een systematiek die voorschrijft dat behandelingen effectief moeten zijn. Dat verhoudt zich prima tot veel zorg die al vergoed wordt, ook voor fibromyalgiepatiënten. Ik wil niets afdoen aan het feit dat een deel van de mensen wel degelijk gebaat is bij fysiotherapie, maar waar het gaat om de vergoeding in de basisverzekering en niet in de aanvullende verzekering, ligt dat lastiger. Dat geldt niet alleen voor patiënten met fibromyalgie maar ook voor patiënten met andere aandoeningen. Daarom is dat traject ingezet door collega Van Ark ten aanzien van de vraag welke zorg je vanuit die fysiotherapie wel degelijk voor vergoeding in aanmerking kunt laten komen vanuit het basispakket. Dat heeft die drie elementen die ik zojuist heb beschreven. Daarin wil ik ook eigenlijk de fibromyalgievraag mee laten lopen. Ik denk dat dat gewoon een goede manier van doen is.

De heer Hijink (SP):

Ik vind echt dat de minister nu patiënten met fibromyalgie tekortdoet, maar ook dat hij onze zorgverleners en fysiotherapeuten tekortdoet. Hij gaat er blijkbaar van uit dat de fysiotherapeuten maar blijven behandelen en kneden terwijl het allemaal geen enkele zin heeft en hij gaat er maar van uit dat patiënten lukraak gebruikmaken van zorg en fysiotherapie terwijl ze die eigenlijk niet nodig hebben. Ik vind dat je beide groepen op die manier tekortdoet. De behoefte bij deze groep is overduidelijk. Lees de stukken die we vandaag allemaal hebben gekregen. De behoefte is overduidelijk. Deze groep is geholpen met fysiotherapie. Ik vind het prima dat als het gaat om het onderzoek en de stand van de wetenschap we niet volgende week een oplossing hebben, maar ik vind wel dat we vandaag meer moeten kunnen doen voor deze groep patiënten door in ieder geval toch iets te kunnen toezeggen, in de zin dat fysiotherapie zo belangrijk is dat men linksom of rechtsom recht krijgt op een vergoeding. En of dat nou via de chronische lijst of via een verwijzing door de huisarts of op een andere manier is, we kunnen die groep niet nog langer aan hun lot overlaten wat mij betreft.

Minister De Jonge:

Ik denk eerlijk gezegd dat de heer Hijink mij toen hij mij samenvatte een beetje tekort deed, in ieder geval in wat ik heb bedoeld te zeggen. Ik wil namelijk helemaal niet afdoen aan de ervaring van heel veel fibromyalgiepatiënten die zeggen dat ze heel erg gebaat zijn bij fysiotherapie. Ik wil helemaal niet afdoen aan de professionaliteit van fysiotherapeuten. Ik wil alleen wel onderstrepen dat, daar waar heel veel zorg gewoon in aanmerking kan komen voor vergoeding op basis van de basisverzekering in de systematiek zoals we die kennen, met name voor fysiotherapie geldt dat er spanning zit op de vereisten die vanuit de Zorgverze-

keringswet nu eenmaal zijn vastgesteld over wat wel of niet voor vergoeding in aanmerking komt en de inzet van fysiotherapie. Om die spanning op te lossen — daarom denk ik dat ik uiteindelijk juist best heel dicht bij u in de buurt kom — hebben we al gezegd: we moeten kijken of we een deel van de fysiotherapeutische behandeling wel degelijk in aanmerking kunnen laten komen voor vergoeding uit het basispakket. Dat is geen traject dat je van vandaag op morgen eventjes afrondt. Ik schetste zojuist wat de elementen zijn in dat traject. Maar dat doe je natuurlijk niet als je niet van plan was om te kijken hoe je er wél mee zou kunnen omgaan, met fysiotherapie in relatie tot ons basispakket. Daarbij is fibromyalgie een van de aandoeningen die daar baat bij zou kunnen hebben. Dat geldt voor nog een aantal aandoeningen meer. Vandaar ook het traject dat wij in gang zetten om te kijken welk deel van de fysiotherapie passend te maken is binnen het basispakket, zonder de uitgangspunten van de Zorgverzekeringswet, namelijk het vergoeden van effectieve behandeling, tekort te doen.

Mevrouw Van den Berg (CDA):

Het CDA steunt de minister dat niet deze Kamer bepaalt wat een effectieve behandeling of een medicijn zou moeten zijn voor een bepaalde aandoening. Goed dat er een plan van aanpak komt. Wat ik de minister nog niet heb horen zeggen is dat in dat plan van aanpak ook gekeken wordt naar wat wij noemen die andere onderzoeksmethode. Ik heb als voorbeeld bij de inbreng Fampyra genoemd, waarvan sommige patiënten zeggen dat dat buitengewoon effectief is en andere niet. Als je dan de standaard onderzoeksmethode hebt van grote groepen die het wel gebruiken en een hele groep die het niet gebruikt, krijg je daar niet altijd de resultaten die voor specifiekere groepen juist van belang zouden zijn. Dus ik zou toch willen bepleiten of de minister in dat plan van aanpak nogmaals met het Zorginstituut wil bekijken of die standaard onderzoeksmethode die we voor heel veel grotere groepen doen hier nu de beste methode is, of dat daar ook naar een andere manier kan worden gekeken.

Minister De Jonge:

Dat vind ik een verstandige insteek. Als je kijkt naar het traject dat was ingezet, waar eigenlijk iedereen ontevreden over was — zowel de fysiotherapeuten maar ook het Zorginstituut en ook mijn voorganger, collega Van Ark, heeft daarvan gezegd dat we zo niet verder moeten — kan ik me in het licht van wat u zegt voorstellen dat dat inderdaad volgens die klassieke methode was, waarbij het antwoord eigenlijk was: dat is dus niet voor vergoeding in aanmerking te brengen whatsoever.

Dat is juist de aanleiding geweest om te zeggen: kunnen we het op een andere manier bekijken? Kunnen we niet door andere ogen kijken naar hetzelfde vraagstuk? Kunnen we er niet voor die patiënten die evident baat hebben bij die behandeling, juist ter voorkoming bijvoorbeeld van andere behandeling, of juist ter ondersteuning van het leiden van het dagelijks leven door instructie, door houdingadvies et cetera, op die manier naar kijken zodat het wel degelijk deels in aanmerking zou kunnen komen voor vergoeding uit het basispakket? Nou, dat traject is ingezet. Daarvoor wordt nu dat plan van aanpak gemaakt. Ik ga graag uw suggestie meenemen in de richting van het Zorginstituut om er op manier ook naar te willen kijken.

De voorzitter:

Dank u wel. Het is wel leuk om te zeggen dat mevrouw Geluk-Poortvliet, oud-Kamerlid van het CDA, op de publieke tribune zit.

Minister De Jonge:

Heel goed!

Mevrouw Kuiken (PvdA):

Er ontsprong mij ...

De voorzitter:

U moet even goed de knop indrukken.

Mevrouw Kuiken (PvdA):

Dat blijft een dingetje hier. Ik sta er stevig met twee voetjes bovenop. Excuus voorzitter, want het gaat over een serieus onderwerp. Ik hoor de minister wel zeggen: ik zie dat we iets moeten met fysiotherapie, want ik zie dat patiënten daar baat bij hebben. Maar gelijktijdig is dit een traject dat ongelofelijk lang loopt. Dus als de uitkomst is "we gaan ernaar kijken en u hoort van ons", dan worden we geloof ik niet heel erg gelukkig. Dus in wat voor tijds kader moeten we dit soort zaken plaatsen?

Minister De Jonge:

Die vraag kan ik op dit moment niet goed beantwoorden, omdat het plan van aanpak op dit moment wordt gemaakt. Wel kan ik ervoor zorgen dat het plan van aanpak dit najaar bij uw Kamer ligt. Dan kunnen we op basis van dat plan van aanpak hierover verder praten. In het plan van aanpak moeten duidelijke tijdlijnen staan voor het beetpakken van die drie verschillende elementen.

Mevrouw Kuiken (PvdA):

Kunnen we dat plan van aanpak dan niet iets eerder hebben? De begrotingsbehandeling is, zeg ik even uit mijn hoofd, in de week van mijn verjaardag. Dat is 27 oktober; onthoudt u dat! Kunnen we dan niet in die week al het plan van aanpak hebben? Dan kunnen we het namelijk ook terug laten komen bij de begroting en hebben we ook de ruimte om er verder het gesprek over aan te gaan.

Minister De Jonge:

Laat ik in ieder zeggen dat ik mijn uiterste best ga doen om dat voor elkaar te krijgen. Ik snap de vraag heel goed, ja.

Mevrouw Kuiken (PvdA):

Oké. Wellicht kom ik straks nog terug.

Minister De Jonge:

Ik denk dat er goed wordt meegeluisterd en dat er zal worden gereageerd met "dat kan natuurlijk nooit" of "we gaan het proberen". Ik zal dat in ieder geval in tweede termijn kenbaar maken.

Het volgende en laatste blokje betreft de vragen die zijn gelieerd aan de overige onderwerpen.

De voorzitter:

Voordat u van start gaat met de individuele vragen, is er nog een interruptie van mevrouw Maeijer van de PVV.

Mevrouw Maeijer (PVV):

Ik zat even te kijken wanneer ik het beste kon gaan, want mijn vraag over het expertisecentrum was al eerder beantwoord. De minister stapte daar eigenlijk vrij snel overheen met een verwijzing naar het LUMC, maar mijns inziens is dat vooral de medisch-wetenschappelijke kant van het verhaal. Zou het niet goed zijn om te bekijken of het toegevoegde waarde heeft om alle kennis en alle inzichten te bundelen en om de samenwerking in zo'n expertisecentrum inzichtelijk te maken? Dat is eerder ook gebeurd naar aanleiding van een burgerinitiatief over de ziekte van Lyme. Het hoeft niet helemaal hetzelfde, maar zou het niet goed zijn om de patiënten een plek te bieden waar alles samenkomt, waar juist de patiënten vertegenwoordigd zijn en waar ze inzicht kunnen krijgen in onderzoek en behandelopties? Dat was eigenlijk het idee achter mijn vraag.

Minister De Jonge:

Ik snap uw vraag heel goed. Hij hoort wat mij betreft bij de vragen die zijn gesteld over de Wmo en het UWV, omdat daar met name wordt geredeneerd vanuit de achtergrond: is er niet nog heel veel onbekend over die ziekte? Zolang er zo veel onbekend is over de ziekte, is het ook zo moeilijk als patiënt om erkenning te krijgen dat je niet loopt te zeuren en niet een zelfbedachte aandoening hebt, maar dat je daadwerkelijk patiënt bent en daar zo goed als mogelijk mee probeert om te gaan. Ik had daarop willen antwoorden — ik neem in dat antwoord de vraag van mevrouw Maeijer mee — dat ik daar graag aan wil bijdragen. Ik geloof dat het mevrouw Kuiken was die vroeg wat ik voor mijzelf als minister voor rol zie om bij te dragen aan de bekendheid van de ziekte. Het zou ook kunnen zijn dat het mevrouw Westerveld was. Vergeef mij dat ik u de laatste tijd een beetje door elkaar haal! Dat vindt u vast niet erg. Ik snap dat ook en ik wil er graag een rol in spelen, maar ik moet daartoe wel in overleg treden met een aantal partijen. Dat is allereerst de initiatiefnemer zelf, omdat ik denk dat zij hele goede ideeën heeft over wat haar zou hebben geholpen in het bekender maken van de achtergronden van deze ziekte, maar zeker ook het LUMC. Daarom koppel ik dit ook aan uw vraag. Hoe zouden we nu alle kennis die er is en al het onderzoek dat wordt gedaan, zo goed mogelijk kunnen bundelen naar de laatste stand van zaken? Daarnaast wil ik met een aantal andere kennisinstututen kijken hoe we de bekendheid zo goed mogelijk kunnen vormgeven en of het mogelijk om daar toch iets van een bundeling in aan te brengen. Laat ik die vraag gewoon even als huiswerk meenemen uit dit debat en er bij u op terugkomen. Dat is eigenlijk een combinatie van de vraag van mevrouw Westerveld en de vraag van uzelf: hoe zou je dat nou kunnen bundelen en bij elkaar kunnen brengen?

Mevrouw Maeijer (PVV):

Dat is op zich positief. Daar ben ik blij mee. Dan rest natuurlijk wel weer de vraag op welke termijn we daar een

terugkoppeling van kunnen verwachten. Ook benadruk ik het belang om de patiëntenverenigingen daarbij mee te nemen, want het doel is natuurlijk om voor de patiënt inzichtelijk te maken wat er speelt en wat de mogelijkheden zijn.

Minister De Jonge:

Exact. Het zijn dus eigenlijk de patiënten en de hulpverleners die je allemaal op je pad kunt tegenkomen. Die moeten kennis kunnen nemen van die bundeling van expertise. Dat is wat je zou willen. Het wordt dit najaar, maar ik durf dat eventjes niet nader te specificeren. Het is echt wel even een klus als je dat goed wilt doen.

Mevrouw Westerveld (GroenLinks):

Mijn vraag was nog iets breder. We konden in de nota lezen dat er ook bij werkgevers ... Mevrouw Kramer is zelf naar het UWV gegaan om dit onder de aandacht te brengen. Dat soort zaken helpen dus. Ik wil de minister vragen om dit in overleg met mevrouw Kramer breder aan te pakken. Ik hoor de minister al ja zeggen. Volgens mij is mijn punt duidelijk.

Minister De Jonge:

Ja, het moet werken voor patiënten. Waar hebben patiënten last van? Als ze tegen hulpverleners en loketten aanlopen die geen idee hebben wat hen markeert. Volgens mij is dat de achtergrond van uw vraag en eigenlijk ook die van mevrouw Maeijer. Mevrouw Maeijer richtte zich meer op het onderzoekspunt en u meer op de ondersteuning, maar die dingen horen natuurlijk wel bij elkaar. Ik wil kijken of ik die twee elementen bij elkaar kan brengen. Dat ga ik in ieder geval bespreken met de initiatiefnemer en zeker ook met bijvoorbeeld de VNG en het UWV. Ik denk dat het nuttig is om dat ook met hen te bespreken.

Dan de Wmo. Er is natuurlijk best veel dat gewoon voor vergoeding in aanmerking komt. Daar waar de Zorgverzekeringswet met name zit op het punt van de effectiviteit van de behandeling en de noodzaak om de zorg te financieren vanuit de basisverzekering, geldt bij de Wmo en bij de ondersteuning die het UWV biedt ook geen geclassificeerde lijst van: wat heb je allemaal? Nee, daar gaat het om de vraag waar je ondersteuning bij nodig hebt. Dat is de achtergrond van de Wmo. Alles wat we op dit moment afspreken met de hulpmiddelenbranche en met de VNG rondom het hulpmiddelenpaspoort, het verhuisconvenant, het hele actieplan hulpmiddelen, heeft ook betrekking op patiënten met fibromyalgie. Daarmee is er geen wettelijke belemmering om ondersteuning te bieden als die nodig is. Waar wel een belemmering zou kunnen zitten, en daarom noem ik 'm in dit kader, is bekendheid. Weten mensen überhaupt van het bestaan van deze aandoening? Zeker omdat het zo'n grote groep betreft, is dat wel nodig.

Mevrouw Westerveld (GroenLinks):

Wat ik daarop nog wil aanvullen is het belang van de bejegening, de manier waarop je naar mensen kijkt die chronisch vermoeid zijn, die fibromyalgie hebben of die een andere aandoening hebben. We weten dat patiënten bij instanties die moeten kijken waar iemand recht op heeft, vaak moeten bewijzen dat ze iets hebben en dat kan bij sommige aandoeningen niet. En dat zorgt natuurlijk ook

voor dat onbegrip. Mensen voelen zich daardoor alleen. Ze hebben het gevoel dat ze telkens strijd moeten leveren om erkend te worden. Dat zit erachter. Zou de minister ook de bejegening, de manier waarop instanties met patiënten omgaan, uitdrukkelijk willen meenemen?

Minister De Jonge:

Absoluut. Dat zit ook heel sterk in dat actieplan hulpmiddelen. Dat gaat inderdaad heel vaak over bejegening. Het gaat dan bijvoorbeeld ook over het afgeven van langjarige beschikkingen, zodat je niet elke keer opnieuw hoeft te bewijzen dat je nog steeds dat hulpmiddel, die traplift, nodig hebt. Het is denk ik heel goed om naar het geheel te kijken. Het goede nieuws hiervan is dat de Wmo en de ondersteuning vanuit het UWV zo in elkaar zitten dat er maatwerk kan worden geleverd. Telkens kan worden gekeken naar de vraag: wat heb je eigenlijk aan ondersteuning nodig? Dat betekent dat die ruimte er sowieso is. En dan komt het aan op de bekendheid van deze aandoening en ik ben er gewoon nog niet uit hoe ik dat het allerbeste kan doen. Je kan natuurlijk niet voor iedere aandoening een enorm expertisecentrum neerzetten. Dat gaat niet. Wat je wel moet doen, is zorgen dat de mensen aan het loket begrijpen wie ze spreken. Dat moet je natuurlijk wel doen. Ik ga kijken hoe ik die bekendheid het beste kan stimuleren en hoe ik de expertise het beste kan bundelen. Ik kom er bij de Kamer op terug.

De heer Hijink (SP):

Precies op dit punt heb ik een vraag. Juist om deze reden is dat onderzoek van de Gezondheidsraad zo belangrijk. Wat is er gebeurd bij ME/cvs? De Gezondheidsraad heeft daarbij anders dan het Zorginstituut heel goed gekeken naar wat de ziekte betekent voor patiënten die ermee te maken hebben. Waar lopen ze in het dagelijks leven tegenaan? Of het nou thuis, in de omgeving of op het werk is, welke barrières komen ze allemaal tegen? Dan denk ik dat de Wmo daarin een hele belangrijke is. Juist omdat er maatwerk geleverd moet worden, lopen patiënten heel vaak tegen het probleem op dat de gemeente zegt: "Wij weten eigenlijk niet precies wat u hebt. Misschien kunt u eigenlijk wel veel meer dan u zegt. Misschien kan uw omgeving iets doen." Et cetera et cetera. Die discussies zijn eindeloos. Die komen ieder jaar opnieuw terug. Daarom is het is zo belangrijk dat die erkenning ook in de vorm van een advies beschikbaar komt. Dan weten gemeenten dat er serieus iets aan de hand is en dat deze mensen een ernstige chronische ziekte hebben waar hulp en ondersteuning tegenover moet staan. Dat wou ik alleen even gezegd hebben. Dat is geen vraag.

Minister De Jonge:

Ik deel wel wat u zegt. Ik kan mij voorstellen dat dat inderdaad van toegevoegde waarde is. Stel dat een onderzoek van de Gezondheidsraad nog zeker een jaar zou duren, dan duurt het wel lang. Je kan daarop niet wachten voordat je expertise gaat bundelen en de bekendheid gaat bevorderen. Ik wil dat eigenlijk tegelijkertijd doen. In dezelfde brief als die waarin ik zal ingaan op of het inderdaad de Gezondheidsraad zou kunnen zijn en hoe lang dat dan gaat duren, wil ik ook ingaan op hoe ik de vraag van Westerveld en Meijer goed kan beantwoorden. Die vraag was: hoe kunnen we

meer bekendheid geven en hoe kunnen we de expertise bundelen die er is?

Dan heb ik volgens mij nog één vraag te behandelen. Die gaat over sport. Sportverenigingen moeten rekening houden met deze aandoening. Mevrouw Westerveld weet veel meer van sportverenigingen dan ik, want zij komt daar vaker. Ik zit alleen maar op mijn racefiets en daar heb je geen vereniging voor nodig. U weet natuurlijk dat sportverenigingen heel vaak gewoon vrijwilligersorganisaties zijn. Dat maakt dat er wel een grens zit aan wat je allemaal kunt vragen van een sportvereniging. Dat is de andere kant. Maar sport is wel waanzinnig belangrijk. Sport is ook heel erg belangrijk bij het wegnemen van belemmeringen. Laten we dus beide vragen meenemen. Hoe kun je die bekendheid bevorderen, zodat je die informatie toegankelijk kunt krijgen voor sportverenigingen?

Mevrouw Van Beukering-Huijbregts (D66):

Ik ben eigenlijk wel blij dat de minister hier aangeeft dat hij in de brief een aantal zaken terug gaat brengen. Ik mis nog een beetje wat de rol van de minister is hierin. Daar had ik in mijn inbreng wel wat nadrukkelijker naar gevraagd. Ik denk dat het heel erg belangrijk is dat u contact gaat leggen met uw collega van Sociale Zaken en Werkgelegenheid over bijvoorbeeld het UWV. U noemde de VNG al even. We hebben het nu ook over de Wet maatschappelijke ondersteuning gehad. Wat mij betreft pakt u nog wat nadrukkelijker de rol, want ik ben het namelijk met u eens dat als we gaan wachten op de Gezondheidsraad, dat misschien wel heel lang gaat duren. Ik juich dus die twee sporen van harte toe. Ik zou alleen nog even uw toezegging willen hebben dat u daar wat harder aan gaat trekken.

Minister De Jonge:

Absoluut.

De voorzitter:

Dat zegt u allemaal via de voorzitter. Het woord is aan de minister.

Minister De Jonge:

Ook dat nog eens een keer. Kunt u nagaan. Het gaat wat mij betreft over drie vervolgstappen waarvan ik vind dat ik daar een rol bij heb. Daar laat ik mij graag op aanspreken. De eerste stap is om de stand van de wetenschap op een goede manier in beeld te krijgen. De voorkeur daarvoor heeft de Gezondheidsraad. Ik ga kijken op welke manier ik daar zo goed als mogelijk vorm en inhoud aan kan geven. Ik laat dat u weten.

De tweede stap is de vergoeding van de Zvw-zorg. Een heel deel wordt wel gewoon vergoed, maar met name de fysiotherapie is daar een probleem, niet alleen voor deze aandoening, maar ook voor andere aandoeningen. Daarin heb ik natuurlijk een rol om met uw Kamer te komen tot een oplossing daarvoor. Dat is twee. Drie is de bekendheid. Daarvan heb ik gezegd dat ik de bundeling van de expertise — dat was meer de insteek van de PVV — en de bekendheid, wat meer uw eigen insteek en de insteek van mevrouw Westerveld was, bij elkaar brengen. Ik wil kijken hoe we die een impuls kunnen geven. Daar heb ik zeker een rol in. Maar

het UWV is inderdaad een van de loketten die je kunt tegenkomen als je behoort tot de groep mensen met fibromyalgie. Dat zal dus een van de gesprekspartners moeten zijn, zeker.

De voorzitter:

Dank u wel. Daarmee zijn we aan het einde gekomen van de eerste termijn van de kant van de minister. We hebben nu nog de mogelijkheid voor een tweede termijn. Ik geef allereerst het woord aan mevrouw Van den Berg van het CDA.



Mevrouw Van den Berg (CDA):

Voorzitter. Ik dank de minister voor de antwoorden en ook voor de toezegging dat hij met het Zorginstituut gaat kijken naar andere onderzoeksmethoden. Ik heb één motie.

Motie

De Kamer,

gehoord de beraadslaging,

constaterende dat chronisch zieken die fysiotherapie nodig hebben afhankelijk zijn van een aanvullend pakket voor de eerste twintig behandelingen;

overwegende de reactie van de minister op de motie-Van den Berg c.s. van 4 juli 2019 (26689, nr. 1015);

constaterende dat de minister in haar brief van 28 juni 2021 concludeert dat ze de uitvoering van het huidige plan van aanpak stop wil zetten;

overwegende dat de minister stelt wel met betrokken partijen over de uitdagingen en de oplossingsrichtingen van de fysiotherapie in gesprek te zijn;

overwegende dat de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving in zijn advies "Zonder context geen bewijs" heeft geadviseerd andere methoden van onderzoek toe te laten;

verzoekt de regering te onderzoeken wat de voor- en nadelen, kosten en opbrengsten zijn om fysiotherapie voor chronisch zieken in het basispakket op te nemen, en de Tweede Kamer, voordat er een beslissing valt over hoe te komen tot een (meer) open aanspraak voor fysio- en oefentherapie, hierover te informeren, zo spoedig mogelijk doch uiterlijk voor het algemeen overleg betreffende het pakketbeheer 2023,

en gaat over tot de orde van de dag.

De voorzitter:

Deze motie is voorgesteld door de leden Van den Berg, Werner en Paulusma.

Zij krijgt nr. 2 (35826).

Dank u wel, mevrouw Van den Berg. Dan geef ik het woord aan mevrouw Aukje de Vries van de VVD.



Mevrouw Aukje de Vries (VVD):

Dank u wel, voorzitter. Dank voor de antwoorden van de minister. Het is duidelijk dat we nog niet genoeg weten en dat het belangrijk is dat er vervolgonderzoek gaat plaatsvinden. De SP gaat straks nog een motie daarover indienen die ik mee heb ondertekend. Mocht de Gezondheidsraad het niet snel kunnen doen, dan sta ik er ook open voor om daar een andere variant voor te kiezen. Maar de vraag is in elk geval om het aan de Gezondheidsraad te vragen.

Ik ben ook blij dat er wel onderzoeksgelden beschikbaar zijn voor nader onderzoek vanuit de ZonMw, bijvoorbeeld van het LUMC. Ik denk dat dat goed is. We moeten meer weten en we willen meer weten over de oorzaken om uiteindelijk tot een goede behandeling te komen.

Voorzitter. Dan heb ik zelf nog één motie, ook omdat ik vind dat we een aantal dingen recht moeten doen aan het burgerinitiatief. Die motie gaat over fysiotherapie.

Motie

De Kamer,

gehoord de beraadslaging,

constaterende dat het burgerinitiatief "Erken Fibromyalgie" spreekt over positieve ervaringen die mensen met fibromyalgie hebben met fysiotherapie;

constaterende dat de minister voor Medische Zorg op 25 juni jongstleden in een brief aan de Kamer heeft gesteld dat het belangrijk is dat wordt onderzocht hoe de meerwaarde van fysio- en oefentherapie beter aangetoond kan worden;

constaterende dat de minister de verwachte meerwaarde van deze zorg in brede context samen met partijen verder wil concretiseren en aanscherpen;

verzoekt de regering om in deze gesprekken ook aandacht te besteden aan fibromyalgie, en de Kamer hierover zo snel mogelijk te informeren,

en gaat over tot de orde van de dag.

De voorzitter:

Deze motie is voorgesteld door het lid Aukje de Vries.

Zij krijgt nr. 3 (35826).

Mevrouw Aukje de Vries (VVD):

Dat was het wat mij betreft.

De voorzitter:

Dank u wel.

Mevrouw Aukje de Vries (VVD):

Ik zou nog kort mevrouw Kramer heel erg willen bedanken voor het burgerinitiatief. Ik hoop dat we stappen kunnen zetten voor alle overige fibromyalgiepatiënten.

De voorzitter:

Dank u wel, mevrouw De Vries. Dan geef ik het woord aan mevrouw Van Beukering-Huijbregts van D66.



Mevrouw Van Beukering-Huijbregts (D66):

Voorzitter, dank u wel. Nogmaals heel veel dank aan mevrouw Kramer dat zij dit initiatief heeft genomen. Ik vul het nu even in, maar het lijkt me best wel lastig om van achteruit de zaal te horen hoe wij hier allemaal heel betrokken zijn bij het onderwerp en hoe we blij zijn met de antwoorden. Dat zeg ik via de voorzitter tegen de minister: bedankt voor alle antwoorden die u heeft gegeven en voor de toezeggingen.

Ik hoop van harte — dat heeft u eigenlijk ook wel beloofd en toegezegd op mijn interruptie — dat u hier echt een rol in wilt blijven vervullen. Het is natuurlijk hartstikke belangrijk dat een inwoner van Nederland een onderwerp bij ons onder de aandacht brengt, maar het moet wel even op de agenda blijven staan, zodat er inderdaad wat stappen gezet gaan worden.

Wat mij betreft is dit debat vandaag er een heel mooi voorbeeld van dat wij als Kamer vinden dat die erkenning er moet komen. Ik dank u heel hartelijk. Ik wens u ook heel veel succes. Ik begrijp dat het een zware ochtend is voor u, dus dank u wel daarvoor.

Dank u, voorzitter.

De voorzitter:

Dank u wel, mevrouw Van Beukering-Huijbregts. Dan geef ik het woord aan mevrouw Kuiken van de PvdA.



Mevrouw Kuiken (PvdA):

Voorzitter. Ik wil de minister danken voor zijn antwoorden. Volgens mij hebben we een goed beeld van wat er nodig is en is het nu alleen nog een zoektocht om daar te komen. Nadat mevrouw Kramer het initiatief heeft genomen om dit onderwerp na acht jaar op de agenda te zetten, is het onze verantwoordelijkheid dat het niet nog eens een keer acht maanden gaat duren voordat we resultaten kunnen bereiken, maar dat we echt al in de komende maanden stappen zetten. Om dat te bespoedigen heb ik in ieder geval een aantal moties medeondertekend die zo ook nog ingediend zullen worden.

Hartelijk dank.

De voorzitter:

Dank u wel, mevrouw Kuiken. Dan geef ik het woord aan de heer Hijink van de SP.



De heer Hijink (SP):

Dank, voorzitter. Allereerst natuurlijk dank aan Natalie Kramer en haar moeder voor hun komst vandaag en dat wij dit belangrijke onderwerp hebben kunnen bespreken. Dank ook aan de minister voor zijn antwoorden. Ik denk wel dat

het goed is om twee moties in te dienen om er in ieder geval voor te zorgen dat we datgene wat voor ons allemaal zo belangrijk is ook echt gaan doen.

De eerste gaat over het advies dat wij zouden willen van de Gezondheidsraad.

Motie

De Kamer,

gehoord de beraadslaging,

overwegende dat fibromyalgiepatiënten zich nog te vaak onbegrepen voelen en niet altijd de zorg en ondersteuning krijgen die zij nodig hebben;

overwegende dat in het verleden een advies van de Gezondheidsraad meer duidelijkheid en erkenning heeft gegeven voor ME/CVS-patiënten;

verzoekt de regering om, in navolging van dit onderzoek, de Gezondheidsraad ook om advies te vragen over de stand en ontwikkelingen van de wetenschap omtrent fibromyalgie en hierin in het bijzonder te kijken naar:

- de oorzaak van deze ziekte en de criteria voor het stellen van een diagnose;
- het verloop en de prevalentie van deze ziekte;
- de mogelijkheden tot voorkomen en behandelen van deze ziekte;
- de invloed van de ziekte op de patiënt en op diens omgeving en maatschappelijke participatie;
- de organisatie van behandeling en begeleiding van patiënten met de ziekte in Nederland,

en gaat over tot de orde van de dag.

De voorzitter:

Deze motie is voorgesteld door de leden Hijink, Kuiken, Westerveld, Maeijer, Van den Berg, Aukje de Vries en Paulusma.

Zij krijgt nr. 4 (35826).

De heer Hijink (SP):

Ik heb nog vijf seconden. Dat is precies genoeg voor de laatste motie.

Motie

De Kamer,

gehoord de beraadslaging,

overwegende dat veel patiënten met fibromyalgie gebaat zijn bij fysiotherapie;

overwegende dat deze ziekte niet op de chronische lijst voor fysiotherapie staat;

overwegende dat als gevolg hiervan patiënten niet de noodzakelijke zorg krijgen of dat zij zelf hiervoor hoge kosten moeten maken;

verzoekt de regering te onderzoeken of fibromyalgie kan worden toegevoegd aan de chronische lijst zodat de toegang tot zorg voor deze groep patiënten verbeterd wordt,

en gaat over tot de orde van de dag.

De voorzitter:

Deze motie is voorgesteld door de leden Hijink, Kuiken, Westerveld en Maeijer.

Zij krijgt nr. 5 (35826).

Dank u wel, meneer Hijink. Dan geef ik het woord aan mevrouw Maeijer van de PVV.



Mevrouw Maeijer (PVV):

Voorzitter, dank. Dank aan de minister voor de beantwoording en dank ook voor de toezegging, in mijn eigen woorden, om te bekijken welke mogelijkheden er zijn om samenwerkingen te bundelen. Dat scheelt mij ook weer een motie.

Het debat van vandaag ging over lijsten, over vergoedingen en over onderzoek, maar uiteindelijk gaat het toch allemaal om de patiënten, om de mensen die in dit geval dagelijks met de gevolgen van fibromyalgie te maken hebben. Ik hoop voor hen dat we met dit debat en met de moties die zojuist zijn ingediend door de SP op korte termijn wat stapjes in de goede richting kunnen zetten, richting erkenning, richting begrip en richting een betere kwaliteit van leven.

Ik hoop ook dat mevrouw Kramer in ieder geval met voldoening over wat zij heeft bereikt, maar ook met enige voldoening over dit debat straks weer huiswaarts kan keren. Nogmaals mijn dank.

De voorzitter:

Dank u wel, mevrouw Maeijer. Dan geef ik tot slot het woord aan mevrouw Westerveld van GroenLinks. Gaat uw gang.



Mevrouw Westerveld (GroenLinks):

Dank, voorzitter. Ik heb nog één vraag aan de minister. Het ging net over fysiotherapie en onduidelijkheid over de vergoeding van behandelingen, maar er is natuurlijk nog veel meer aan de hand. Dat zegt mevrouw Kramer ook heel duidelijk in haar nota, bijvoorbeeld onduidelijkheid over medicijngebruik, behandelingen, enzovoort. Zou de minister daar zo dadelijk ook op in kunnen gaan?

Dan twee moties.

Motie

De Kamer,

gehoord de beraadslaging,

constaterende dat fibromyalgie vaker bij vrouwen voorkomt;

overwegende dat ziektes die vaker bij vrouwen voorkomen minder vaak op de voorgrond staan in onderzoeksprogramma's;

verzoekt de regering om samen met onderzoeksinstituten, patiëntenverenigingen en (universitaire) ziekenhuizen onderzoek naar aandoeningen die vooral bij vrouwen voorkomen structureel in te bedden in de onderzoeksagenda,

en gaat over tot de orde van de dag.

De voorzitter:

Deze motie is voorgesteld door de leden Westerveld en Kuiken.

Zij krijgt nr. 6 (35826).

Mevrouw Westerveld (GroenLinks):

Dan mijn tweede motie.

Motie

De Kamer,

gehoord de beraadslaging,

constaterende dat mensen met zeldzame aandoeningen zoals fibromyalgie zich vaak niet begrepen voelen door de overheid en overheidsinstanties zoals het UWV, omdat al die verschillende partijen anders omgaan met de patiënt;

verzoekt de regering vertegenwoordigers van patiënten en artsen te stimuleren om een handreiking op te stellen om helderheid te geven aan zowel overheidsinstanties als patiënten,

en gaat over tot de orde van de dag.

De voorzitter:

Deze motie is voorgesteld door de leden Westerveld en Kuiken.

Zij krijgt nr. 7 (35826).

De voorzitter:

Dank u wel, mevrouw Westerveld. Daarmee zijn we aan het einde gekomen van de tweede termijn aan de kant van de Kamer. Ik schors de vergadering voor een enkel moment, zodat de minister zich kan voorbereiden op de appreciatie van de moties, en er is nog een enkele vraag gesteld. Ik schors de vergadering voor een enkel moment.

De vergadering wordt enkele ogenblikken geschorst.

De voorzitter:

Aan de orde is de tweede termijn van de kant van het kabinet. Ik geef het woord aan de minister van Volksgezond-

heid, Welzijn en Sport voor zijn appreciatie en om nog een enkele vraag te beantwoorden.



Minister De Jonge:

Dank u wel. Volgens mij is het meeste in moties vervat en kan ik dus eigenlijk gewoon de moties doen.

Ik begin met de motie op stuk nr. 2 van de leden Van den Berg, Werner en Paulusma. Daarover ga ik het oordeel aan de Kamer laten, maar ik zeg er wel één ding bij. Het informeren van de Kamer voor eind april is waarschijnlijk gevraagd met het oog op het AO Pakketbeheer. Ik ga het wel proberen, maar die datum komt te staan in het plan van aanpak dat dit najaar komt, omdat daarin ook de tijdlijn zit van dat traject rondom de fysiotherapie. Ik snap uw bedoeling heel goed. Ik ga mijn best doen om het zo goed mogelijk ingepast te krijgen in de tijd, zodat het voor het AO ook bekend is, maar ik kan er niet op voorhand een toezegging op doen. Ik ben echt afhankelijk van al die veldpartijen.

Mevrouw Van den Berg (CDA):

Onze eerste insteek was inderdaad om voor het commissiedebat Zorgverzekeringswet geïnformeerd te worden, maar ik had de motie al aangepast tot "voor het commissiedebat Pakketbeheer"; de minister heeft dus twee maanden extra.

Minister De Jonge:

Kijk. Veel milder dan dit kunt u vanmiddag niet worden, begrijp ik. Ik ga mijn best doen. Ik snap de opdracht, maar ik kan het niet in mijn eentje, vandaar.

De motie op stuk nr. 3 van mevrouw De Vries verzoekt om aandacht te besteden aan fibromyalgie. Daarover wil ik het oordeel aan de Kamer laten, zij het dat dit past in het traject van de fysiotherapie, maar zo bedoelt u het natuurlijk ook. Maar graag.

De motie op stuk nr. 4 van de heer Hijink is een hele bijzondere motie, tenminste als je naar de ondertekening kijkt. Dat zou ik ook richting de initiatiefnemer willen zeggen. Waar de Kamer het soms best heel moeilijk vindt om echt in meerderheid tot een beslissing te komen, bijvoorbeeld rondom de formatie, daar krijgt u het gewoon voor elkaar om in uw allereerste debat van links tot rechts een Kamermeerderheid onder een motie te krijgen. Over deze motie kan ik dus natuurlijk alleen maar het oordeel aan de Kamer laten. Dat begrijpt u.

De motie op stuk nr. 5 verzoekt om te onderzoeken of fibromyalgie kan worden toegevoegd aan de chronische lijst. Ja, zij het dat dit past in dat traject rondom de fysiotherapie. Dat neem ik dus wel mee in datzelfde plan van aanpak. Dat heb ik zojuist toegelicht. Maar zij krijgt wel oordeel Kamer.

De motie op stuk nr. 6 verzoekt om onderzoek naar aandoeningen die vooral bij vrouwen voorkomen structureel in te bedden. Ik laat daarover het oordeel aan de Kamer. Misschien is het voor mevrouw Westerveld goed om te weten — ik had die vraag namelijk niet beantwoord — dat we onlangs 3 miljoen ter beschikking hebben gesteld aan

ZonMw om te borgen dat genderaspecten in alle onderzoeken goed geborgd zijn. Over medicaties, geneesmiddelen, wordt ook weleens gezegd dat vrouwen onvoldoende in de onderzoeksgroepen, in de klinische trials zitten. Dat klopt echt niet. Wat wel zo is, is dat het genderaspect goed moet worden meegenomen. Daarvoor hebben we aanvullend budget beschikbaar gesteld aan ZonMw. De motie op stuk nr. 5 krijgt dus oordeel Kamer.

Dan de motie op stuk nr. 6. Dat neem ik mee in het kader van die bekendheid. Er wordt aan vertegenwoordigers van artsen en patiënten gevraagd om een handreiking op te stellen en helderheid te geven aan overheidsinstanties. Dat vind ik een mooie opdracht die ik meeneem. Ik laat uw Kamer dus in eenzelfde brief weten hoe met die vraag om te gaan. Daarin zal ook worden ingegaan op de motie van de heer Hijink of het de Gezondheidsraad moet zijn die dat onderzoek gaat doen en hoe die bekendheid verder kan worden gestimuleerd. Daar neem ik deze motie graag in mee. Die brief komt dit najaar.

Dan rest mij nog één vraag om op terug te komen. Dat was een vraag van mevrouw Kuiken, die vroeg of het plan van aanpak voor de begrotingsbehandeling en voor of op haar verjaardag gereed kan zijn. Het eerlijke antwoord is: eigenlijk niet, omdat dat bestuurlijk overleg op de 28ste gepland staat, wat volgens mij net niet zo heel lekker uitkomt. Maar dit is geen gewenst antwoord. Ik snap mijn opdracht, namelijk of ik kan kijken of we dat nog een ietsje naar voren kunnen halen. Ik ga ernaar kijken of dat kan.

De voorzitter:

De motie op stuk nr. 6 krijgt dus oordeel Kamer. En er was nog een vraag van mevrouw Westerveld die beantwoord moet worden.

Minister De Jonge:

Ja, maar volgens mij heb ik die vraag al beantwoord.

De voorzitter:

Anders geef ik het woord even aan mevrouw Westerveld.

Mevrouw Westerveld (GroenLinks):

Het ging in het interruptiedebatje met de heer Hijink en anderen specifiek over fysiotherapie. Ik vroeg de minister of hij nog wat uitgebreider in kan gaan op de onduidelijkheid over medicijnen, behandelingen en ga zo maar door. Wat kan daar nog aan gedaan worden, zodat er meer eenduidigheid komt, vooral voor de patiënten?

Minister De Jonge:

Ik dacht dat ik die vraag vrij uitvoerig had beantwoord. Ik ben erop ingegaan hoe de vergoedingensystematiek in het kader van de Zvw in elkaar zit, want daar gaat het dan om. De Wmo, de Participatiewet en wat het UWV allemaal doet is niet gekoppeld aan aandoeningen. Het gaat daarbij meer om de vraag wat je nodig hebt om mee te kunnen doen. Daarbij is er alle ruimte voor degenen die beslissingen moeten nemen om maatwerk te leveren. Het enige wat daar nodig is, is bekendheid. Dat is dát deel.

Daar waar het gaat over de Zvw-zorg is niet zozeer een lijst van aandoeningen die relevant is voor wel of niet voor vergoeding in aanmerking komen, maar daar is de effectiviteitsvraag relevant. Niet zozeer bij de huisartsenzorg, die gewoon wordt vergoed, ook voor mensen met fibromyalgie. Pijnbehandeling wordt ook gewoon vergoed, want daar waar sprake is van medisch-specialistische zorg, gericht op pijnbehandeling, wordt gewoon conform de leidraad en conform de richtlijn aan pijnbestrijding gedaan. Als je daarnaar wordt doorverwezen door je huisarts, dan is dat gewoon te vergoeden zorg. Waar het probleem eigenlijk met name zit, is op de fysiotherapie, omdat de effectiviteitsvraag daar zo moeilijk te beantwoorden is. Niet alleen voor patiënten met fibromyalgie, maar überhaupt. Vandaar dat we het hele traject met de fysiotherapie inzetten.

U noemde nog eventjes de medicatie. Daar geldt eigenlijk wat voor iedereen geldt, namelijk preferentiebeleid. In de Zorgverzekeringswet is dat ingebakken. Het is zo geregeld dat zorgverzekeraars beslissen over de vergoeding van geneesmiddelen. Voor de meeste geneesmiddelen is dat zo. Ook daar geldt voor fibromyalgie niet iets anders dan wat voor iedereen geldt.

Mevrouw Westerveld (GroenLinks):

Ik snap de antwoorden van de minister wel, maar we draaien een beetje in een kringetje rond. Doordat er zo weinig of nog onvoldoende bekend is, is de effectiviteit van behandelingen en medicatie ook nog lang niet altijd bekend. In de nota van mevrouw Kramer lezen we over haar eigen zoektocht daarnaar. Dat is mijn punt: op die manier draaien we in een kringetje rond. Ik snap echt wel dat we dat in dit debat niet meteen kunnen doorbreken. Ik ben blij met de toezeggingen van de minister. Maar het is nu wel zo dat een heel aantal patiënten als het gaat over fysiotherapie, maar ook over behandelingen en medicatie, nog steeds in onzekerheid en onduidelijkheid verkeert over wat er wel of niet vergoed wordt.

Minister De Jonge:

In zekere zin klopt dat natuurlijk. Dat geldt niet alleen voor fibromyalgie, maar voor meerdere ziekten. Tegelijkertijd denk ik dat onze voor-, voor-, voor-, voorgangers met goede redenen in 2006 het uitgangspunt in de Zorgverzekeringswet hebben opgenomen dat zorg effectief moet zijn alvorens die voor vergoeding in aanmerking te brengen is. Die effectiviteit moet dus ergens een keer worden aangetoond, maar die laat zich niet zo heel makkelijk aantonen. Dat geldt niet voor heel veel andere delen van de zorg, maar wel voor fysiotherapie. Meerdere patiënten met meerdere aandoeningen hebben daar "last" van en dus is er dat hele traject voor fysiotherapie. Maar we moeten ook niet doen alsof er niks vergoed wordt omdat de oorzaak van fibromyalgie niet bekend is. Dat is ook weer niet zo, want huisartsenzorg en pijnbestrijding worden gewoon vergoed. Een heel groot deel wordt juist wel vergoed door de zorgverzekering. Zo is het ook.

De voorzitter:

Dank u wel. Daarmee zijn we aan het einde gekomen van de behandeling van dit burgerinitiatief. Ik wil langs deze weg nogmaals de initiatiefnemer, mevrouw Kramer, en haar moeder bedanken omdat ze dit onderwerp op de

Kameragenda hebben gezet. De minister zei het al: door uw initiatief is er in de gehele Kamer verbinding op dit onderwerp. Dat is een hele bijzondere verdienste, die natuurlijk te maken heeft met uw inspanning.

De beraadslaging wordt gesloten.

De voorzitter:

Wij gaan volgende week dinsdag 5 oktober over de moties stemmen. Ik zal u op de hoogte brengen van de uitkomst van de stemmingen. Ik dank de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, die maar blijft buigen, zie ik vanuit mijn ooghoeken. Ik dank ook de Kamerleden en de kijkers thuis. Ik schors de vergadering tot 14.15 uur en dan gaan we stemmen.

De vergadering wordt van 13.51 uur tot 14.16 uur geschorst.