

Vergaderjaar 2019–2020

34 170

Chronisch vermoeidheidssyndroom (ME/CVS)

Nr. 18

VERSLAG VAN EEN SCHRIFTELIJK OVERLEG

Vastgesteld 30 juni 2020

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft aantal vragen en opmerkingen voorgelegd aan de Minister voor Medische Zorg over de brief van 5 maart 2020 over de uitvoering van de motie van het Raemakers c.s. over onderzoek naar de toegevoegde waarde van een expertise- en voorlichtingscentrum voor het Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) (Kamerstuk 34 170 nr. 17).

De vragen en opmerkingen zijn op 27 maart 2020 aan de Minister voor Medische Zorg voorgelegd. Bij brief van 29 juni 2020 zijn de vragen beantwoord.

De voorzitter van de commissie,
Lodders

Adjunct-griffier van de commissie,
Krijger

I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties

Vragen en opmerkingen van de VVD-fractie

De leden van de VVD-fractie hebben kennisgenomen van de brief over de uitvoering van de motie van het lid Raemakers c.s. (Kamerstuk 34 170, nr. 7) over onderzoek naar de toegevoegde waarde van een expertise- en voorlichtingscentrum voor het Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) (hierna: de brief) (Kamerstuk 34 170 nr. 17). Zij hebben hierbij nog enkele vragen.

Genoemde leden lezen dat de universitair medisch centra (umc's) zien dat er een uitdaging is op het gebied van ME/CVS aangezien er nog geen eenduidige criteria voor diagnostiek en behandeling zijn. Kan de Minister uiteenzetten hoe de diagnose op dit moment gesteld wordt en welke behandelopties er zijn? Hoe gaat de diagnostiek in andere landen in zijn werk en welke behandelmethoden zijn er?

Voorts lezen deze leden in de brief dat umc's nu ook al onderzoek doen naar ME/CVS. Concreet gaat het om het Amsterdam UMC, het UMCG en het UMC Utrecht. Zij onderzoeken zowel diagnostiek als behandelopties voor ME/CVS. De umc's geven aan dat samenwerking tussen umc's en de geestelijke gezondheidszorg noodzakelijk is en dat het zeer gewenst zou zijn als het wetenschappelijk onderzoek naar de etiologie (oorzaak en ontstaan) van ME/CVS goed op elkaar afgestemd zou zijn (ook internationaal). Kan de Minister uiteenzetten wat de stand van de wetenschap omtrent ME/CVS is op internationaal vlak?

In een reactie op de brief van de Minister schrijven de patiëntenverenigingen voor ME/CVS ¹ dat ME/CVS geen zeldzame ziekte is, en dat zij niet doelen op een erkend expertisecentrum voor zeldzame aandoeningen, maar op een expertisenetwerk zoals het Parkinsonnet of het Nederlands Lymeziekte-expertisecentrum. Hoe beoordeelt de Minister deze oproep?

Vragen en opmerkingen van de CDA-fractie

De leden van de CDA-fractie maken graag van de gelegenheid gebruik enkele aanvullende vragen te stellen naar aanleiding van de brief.

De leden van de CDA-fractie lezen in de brief van de Minister dat de umc's zien dat er een uitdaging is op het gebied van ME/CVS aangezien er nog geen eenduidige criteria voor diagnostiek en behandeling zijn. Zij lezen dat hiervoor onderzoek naar gedaan dient te worden. Wie neemt de verantwoordelijkheid voor het opzetten en uitvoeren van dit onderzoek en kan de Minister er bij de umc's op aandringen dat dit onderzoek zo spoedig mogelijk opgestart wordt?

De leden van de CDA-fractie zien de positieve intenties van de Federatie van Medische Specialisten en van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) met betrekking tot de herziening van de richtlijn ME/CVS maar constateren ook dat dit een proces is dat nog enkele jaren kan duren. De Minister schrijft dat hij erop vertrouwt dat in afwachting van die herziening, beroepsgroepen uitgaan van de laatste stand van de kennis, zoals weergegeven in het advies van de Gezondheidsraad. Kan hij hierop de vinger aan de pols houden?

¹ Reactie ME/CVS Vereniging en meerdere organisaties, 10 maart 2020, n.a.v. de brief van de Minister voor Medische Zorg m.b.t. de uitvoering van de motie Raemakers c.s. over toegevoegde waarde van expertise- en voorlichtingscentrum voor ME/CVS

De leden van de CDA-fractie lezen in de brief van de Minister dat het UWV naar aanleiding van de motie en op aandragen van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid in het najaar van 2019 gesproken heeft met patiëntenverenigingen voor ME/CVS. In navolging van de gesprekken heeft het UWV voor de patiëntenverenigingen een boodschap op papier gezet die de verenigingen communiceren naar hun leden. De doelstelling van zowel het UWV als de patiëntenverenigingen voor ME/CVS was om dit in het voorjaar van 2020 af te ronden. Genoemde leden begrijpen dat door de actualiteiten rondom het coronavirus hier mogelijk niet aan voldaan kan worden. Deze leden vragen of de Minister bereid is om voor het eind van 2020 bij zowel het UWV als bij de patiëntenverenigingen voor ME/CVS na te gaan wat de stand van zaken is en de Kamer hierover te informeren.

De leden van de CDA-fractie vragen of de Minister te zijner tijd mogelijkheden ziet om ME/CVS bij een breder publiek onder de aandacht te brengen om zo de vooroordelen en het stigma waar patiënten last van hebben tegen te gaan.

Vragen en opmerkingen van de D66-fractie

De leden van de D66-fractie hebben kennisgenomen van de brief. Deze leden zijn het volledig eens met de Minister en met de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) dat umc's een belangrijke rol dienen te hebben bij de kennisbundeling over ME/CVS. De leden van de D66-fractie delen tevens met de Minister en de NFU de opvatting dat ME/CVS geen zeldzame aandoening is. Het is deze leden echter niet geheel duidelijk waarom dit voor de NFU reden is om niet te willen starten met een onderzoek naar de oprichting van expertisecentra voor ME/CVS. De Gezondheidsraad beveelt ME/CVS-expertisecentra aan die: «net als aan umc's verbonden expertisecentra voor zeldzame aandoeningen, ook in een Europees samenwerkingsverband zijn ingebed.»² Genoemde leden interpreteren dit als expertisecentra die niet identiek zijn aan expertisecentra voor zeldzame aandoeningen, maar wel op eenzelfde wijze zijn ingericht binnen een Europees samenwerkingsverband. Deze leden denken hierbij bijvoorbeeld aan expertisenetwerken zoals het Nederlands Lymeziekte-expertisecentrum. Deze leden vernemen graag van de Minister hoe hij de aanbeveling van de Gezondheidsraad interpreteert.

Het is de leden van de D66-fractie onduidelijk waarom de Minister in de brief aangeeft de redenering van de NFU te volgen. De Minister benadrukte immers, in zijn brief³ van 5 november 2019 aan de NFU ter invulling van (een deel van) de motie-Raemakers c.s.,⁴ dat de term «expertisecentrum» in deze context los moet worden gezien van het begrip «expertisecentra voor zeldzame ziekten.» Genoemde leden vragen of de Minister in de periode tussen 5 november 2019 en 5 maart 2020 van mening is veranderd omtrent de invulling van deze expertisecentra. Deze leden vragen of de Minister bereid is dit nader toe te lichten. Deze leden zouden het voorts zeer op prijs stellen als de Minister het gehele antwoord van de NFU met de Kamer deelt. Hij uitte dit voornemen eerder ook zelf in zijn brief aan de NFU. Mocht de Minister hiertoe bereid zijn, wanneer kan de Kamer het antwoord van de NFU verwachten?

² Gezondheidsraad, 19 maart 2018, «Kernadvies ME/CVS» (https://www.gezondheidsraad.nl/binaries/gezondheidsraad/documenten/adviezen/2018/03/19/me-cvs/Kernadvies_ME_CVS+201807+pro.pdf)

³ Bijlage bij Kamerstuk 34 170 nr. 17; Brief van de Minister voor Medische Zorg aan de NFU van 5 november 2019

⁴ Kamerstuk 34 170, nr. 7

De leden van de D66-fractie lezen voorts in de brief dat er al umc's zijn die onderzoek doen naar ME/CVS, te weten het Amsterdam UMC, het UMCG en het UMC Utrecht. Deze leden vragen of de Minister ook bekend is met de visies van de overige umc's op de mogelijke oprichting en concrete invulling van ME/CVS-expertisecentra. Kan de Minister nagaan of hun visies ook zijn meegenomen in het antwoord van de NFU? Mochten de visies van deze umc's afwijken, kan hij dit dan met de Kamer delen? De leden van de D66-fractie lezen voorts in de brief van de Minister aan de NFU dat er contact was tussen de Gezondheidsraad en de NFU. Dit contact vond plaats terwijl de Gezondheidsraad het advies omtrent ME/CVS opstelde en vervolgens aan de NFU kenbaar maakte. Deelt de Minister de mening van genoemde leden dat het oordeel van de NFU strijdig lijkt met de aanbevelingen van de Gezondheidsraad? Is de Minister bereid de Gezondheidsraad te vragen naar zijn opvattingen over het afwijzende oordeel van de NFU omtrent expertisecentra voor ME/CVS, en om de Gezondheidsraad wederom in dialoog te laten gaan met de NFU over dit oordeel? Deze leden vragen de Minister de Kamer hierover binnen afzienbare tijd in te lichten.

De leden van de D66-fractie waarderen het feit dat de umc's wel bereid zijn om kennisexpertise te bundelen. Hoe de umc's dit precies voor ogen hebben, zonder expertisecentra, blijft voor hen echter ongewis. Deze leden vernemen graag op welke wijze deze bundeling vorm dient te krijgen volgens de NFU en de Minister.

De leden van de D66-fractie zijn ten slotte tevreden te vernemen dat er in navolging van de motie-Raemakers c.s.⁵ is gekeken naar manieren waarop ME/CVS-patiënten een herbeoordeling van het UWV kunnen krijgen. De Minister geeft aan dat er in samenwerking met patiëntenverenigingen wordt gekeken naar de wijze waarop de desbetreffende ME/CVS-patiënten geïnformeerd worden over deze nieuwe beoordeling, hetgeen in het voorjaar van 2020 dient te zijn volbracht. Genoemde leden vragen, mede als gevolg van de onvoorspelbare ontwikkelingen omtrent het coronavirus, in hoeverre dit streven haalbaar is. Om die reden vragen deze leden of de Minister bereid is om de Kamer over een concrete en, indien noodzakelijk, nieuwe deadline te informeren.

Vragen en opmerkingen van de SP-fractie

De leden van de SP-fractie hebben kennisgenomen van de brief. Deze leden hebben naar aanleiding van deze brief onderstaande opmerkingen en vragen.

De leden van de SP-fractie zijn een groot voorstander van een expertisecentrum met betrekking tot ME/CVS. Zij hebben de motie-Raemakers c.s. dan ook medeondertekend. Zoals deze leden eerder hebben aangegeven vinden zij het zeer belangrijk dat de verschillende adviezen met betrekking tot ME/CVS van de Gezondheidsraad serieus worden genomen en de gewenste opvolging krijgen. Deze leden zijn dan ook teleurgesteld dat er geen expertisecentrum of voorlichtingscentrum zal komen omdat de NFU dit niet nodig acht aangezien te veel mensen ME/CVS hebben. Deze leden vragen of de Minister van mening is dat ME/CVS een ernstige chronische multisysteemziekte is die het functioneren en de kwaliteit van leven van mensen die eraan lijden ingrijpend beperkt. Tevens vragen deze leden naar het standpunt van de NFU in dezen. Is een expertisecentrum niet ook mogelijk in het geval van integrale zorg bij een complexe aandoening? Waarom voldoet ME/CVS niet aan deze omschrijving? De leden van de SP-fractie ontvangen graag een toelichting hierop.

⁵ Idem

De leden van de SP-fractie geven aan dat in de desbetreffende motie tevens aan de Minister wordt verzocht om: «met zorgprofessionals te bespreken dat bij ME/CVS de laatste stand van de wetenschap goed dient te worden toegepast en dat de beroepsgroep actief nieuwe wetenschappelijke informatie vergaart, en bij gebrek aan resultaat binnen redelijke termijn een herziening van de richtlijn wat betreft CGT⁶ en GET⁷ voor plaatsing op de meerjarenagenda van het Zorginstituut aan te dragen waarbij het eindoordeel bij het Zorginstituut blijft». ⁸

Dat er verschillende onderzoeken lopen op het gebied van ME/CVS vinden de leden van de SP-fractie positief. Toch hebben zij vragen over deze onderzoeken. Hoe staat het met de voortgang van onderzoeken en/of het onderzoeksprogramma op dit terrein binnen ZonMw? Wordt aan alle toezeggingen aan de patiëntenorganisaties gevolg gegeven? Op welke wijze is (de informatie verstrekt door) het burgerinitiatief in het onderzoekstraject betrokken? De leden van de SP-fractie ontvangen graag een toelichting per toezegging. Hoe staat het bijvoorbeeld met de samenstelling van de stuurgroep? Hebben de ME/CVS-patiëntenorganisaties inspraak gehad in de samenstelling van de stuurgroep of in het erbij betrekken van volgens hen relevante partijen? Hoeveel van de door de patiëntenorganisaties aangedragen potentiële stuurgroepsleden of stakeholders zijn daadwerkelijk betrokken bij het onderzoeksprogramma? Voorts vragen genoemde leden of er overleg is geweest met de patiëntenorganisaties over de uiteindelijk betrokken personen/partijen. Deze leden vragen verder of, zoals is toegezegd, de biomedische-expertise voldoende is vertegenwoordigd. Tenslotte vragen zij in hoeverre de patiëntenorganisaties inspraak hebben gehad met betrekking tot het samenstellen van de stuurgroep.

Vragen en opmerkingen van de PvdA-fractie

De leden van de fractie van de PvdA hebben met belangstelling kennisgenomen van de brief. Deze leden hebben enkele vragen ter verduidelijking van de uitvoering van de motie-Raemakers c.s.

De leden van de fractie van de PvdA vragen de Minister waarom in het onderzoek slechts is gekeken naar de umc's die op dit moment al onderzoek doen naar ME/CVS. Hoe staan andere umc's tegenover de eventuele komst van een kenniscentrum over ME/CVS? Weet de Minister of andere ziekenhuizen überhaupt zijn benaderd om mee te denken over de toegevoegde waarde van een expertisecentrum? Deze leden vragen voorts waarom er een discrepantie bestaat tussen de opvatting over ME/CVS van de onderzochte umc's en de opvatting van de Gezondheidsraad. Waarom gaat de Minister niet uit van het ziektebeeld zoals dat door de Gezondheidsraad is geschetst?

De leden van de PvdA-fractie vragen of de Minister het met hen eens is dat bij een onderzoek naar de toegevoegde waarde voor de patiëntengroep het essentieel is dat de patiëntenorganisaties bij dat onderzoek betrokken worden. Waarom is dat nu niet gebeurd? Genoemde leden zouden graag meer toelichting ontvangen over de mogelijkheden die er zijn om expertisecentra op te richten voor niet-zeldzame ziekten. Waarom zijn voor andere niet-zeldzame ziekten zoals Lyme wel expertisecentra opgericht en is de Minister dat nu niet voornemens? De leden van de fractie van de PvdA vragen de Minister hoe verzekerd kan worden dat beroepsgroepen uit zullen gaan van de laatste stand van kennis nu de

⁶ Cognitieve gedragstherapie

⁷ Graded exercise therapy

⁸ Kamerstuk 34 170 nr. 7

herziening van de behandelrichtlijn nog niet heeft plaatsgevonden. Wordt dat gemonitord?

II. Reactie van de Minister voor Medische Zorg

Reactie op de vragen van de VVD-fractie

Genoemde leden lezen dat de universitair medisch centra (umc's) zien dat er een uitdaging is op het gebied van ME/CVS aangezien er nog geen eenduidige criteria voor diagnostiek en behandeling zijn. Kan de Minister uiteenzetten hoe de diagnose op dit moment gesteld wordt en welke behandelopties er zijn? Hoe gaat de diagnostiek in andere landen in zijn werk en welke behandelmethoden zijn er?

Voor in Nederland uitgevoerde diagnostiek en therapie in de medisch-specialistische zorg wordt door de NFU verwezen naar vigerende richtlijnen voor volwassenen en kinderen. Voor volwassenen is de richtlijn Chronisch Vermoeidheidssyndroom (2013) leidend. De richtlijn sluit aan bij internationale consensus maar op basis van een discussie in de werkgroep van de Gezondheidsraad wordt herziening van de richtlijn overwogen.

Voor kinderen is de richtlijn Somatisch Onvoldoende Verklaarde Lichamelijke Klachten bij Kinderen (SOLK) van toepassing. ME/CVS maakt daar onderdeel van uit.

Voorts lezen deze leden in de brief dat umc's nu ook al onderzoek doen naar ME/CVS. Concreet gaat het om het Amsterdam UMC, het UMCG en het UMC Utrecht. Zij onderzoeken zowel diagnostiek als behandelopties voor ME/CVS. De umc's geven aan dat samenwerking tussen umc's en de geestelijke gezondheidszorg noodzakelijk is en dat het zeer gewenst zou zijn als het wetenschappelijk onderzoek naar de etiologie (oorzaak en ontstaan) van ME/CVS goed op elkaar afgestemd zou zijn (ook internationaal). Kan de Minister uiteenzetten wat de stand van de wetenschap omtrent ME/CVS is op internationaal vlak?

Voor de stand van het wetenschappelijk onderzoek verwijst de NFU naar het rapport van de Gezondheidsraad over het onderwerp ME/CVS. ZonMw beschikt over een overzicht van recent in Nederland uitgevoerde onderzoek (zie bijlage⁹). Als onderdeel van de voorbereidingen van een onderzoeksagenda voor ME/CVS heeft ZonMw een internationale raadpleging gehouden waarbij wetenschappers zijn gevraagd waar een toekomstig onderzoeksprogramma voor ME/CVS prioriteit op zou moeten leggen (zie bijlage¹⁰).

In een reactie op de brief van de Minister schrijven de patiëntenverenigingen voor ME/CVS¹¹ dat ME/CVS geen zeldzame ziekte is, en dat zij niet doelen op een erkend expertisecentrum voor zeldzame aandoeningen, maar op een expertisenetwerk zoals het Parkinsonnet of het Nederlands Lymeziekte-expertisecentrum. Hoe beoordeelt de Minister deze oproep?

De aard van het Lyme-expertisecentrum is anders dan een expertisecentrum voor ME/CVS onder de vlag van de NFU zou zijn. Het Lymeziekte-expertisecentrum richt zich namelijk voor een belangrijk deel op coördinatie van het onderzoek naar de ziekte van Lyme. Het

⁹ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

¹⁰ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

¹¹ Reactie ME/CVS Vereniging en meerdere organisaties, 10 maart 2020, n.a.v. de brief van de Minister voor Medische Zorg m.b.t. de uitvoering van de motie van het lid Raemakers c.s. over toegevoegde waarde van expertise- en voorlichtingscentrum voor ME/CVS

Lyme-expertisecentrum is ook niet belegd bij de NFU maar wordt gefinancierd door VWS. Het RIVM voert het secretariaat en de voorlichting richt zich onder andere op bewustzijn bij de burger hoe te handelen na een tekenbeet. Parkinsonnet is een samenwerkingsverband van zorgverleners en patiënten dat op initiatief van een aantal zorgverleners tot stand is gekomen.

Voor ME/CVS is op advies van de Gezondheidsraad besloten de coördinatie van het onderzoek bij ZonMw te beleggen. ZonMw faciliteert en ondersteunt het tot stand komen van een gedragen onderzoeksagenda. Deze agenda zou moeten leiden tot een onderzoeksprogramma. In de brief van 29 mei 2020 (bijlage) beschrijft ZonMw de belangrijkste elementen van de onderzoeksagenda, die de komende maanden getoetst zullen worden bij belanghebbenden. Op dit moment voorziet ZonMw de opbouw van een onderzoekscohort.

Reactie op de vragen van de CDA-fractie

De leden van de CDA-fractie lezen in de brief van de Minister dat de umc's zien dat er een uitdaging is op het gebied van ME/CVS aangezien er nog geen eenduidige criteria voor diagnostiek en behandeling zijn. Zij lezen dat hiervoor onderzoek naar gedaan dient te worden. Wie neemt de verantwoordelijkheid voor het opzetten en uitvoeren van dit onderzoek en kan de Minister er bij de umc's op aandringen dat dit onderzoek zo spoedig mogelijk opgestart wordt?

Op dit moment buigt onder leiding van ZonMw een stuurgroep zich over een onderzoeksagenda. In de stuurgroep zijn zowel patiëntenvertegenwoordigers als een aantal onderzoekers vertegenwoordigd. De onderzoeksagenda is de opmaat naar een onderzoeksprogramma. De voorbereiding van de onderzoeksagenda heeft enige vertraging opgelopen omdat het meer tijd kostte dan vooraf voorzien om de betrokkenheid van de patiëntenvertegenwoordigers handen en voeten te geven en in samenspraak de stuurgroep samen te stellen. Op 29 mei 2020 informeerde ZonMw VWS over de voortgang (bijlage).

Parallel aan de voorbereiding van de onderzoeksagenda legt ZonMw contact met zorgprofessionals en wetenschappers die mogelijk een rol kunnen spelen bij de uitvoering van het onderzoek als het programma van start gaat. Het leggen van deze contacten verloopt op dit moment moeizaam vanwege de uitbraak van het coronavirus. In het najaar wordt, mits dit gelet op de coronamaatregelen mogelijk is, een netwerkdag georganiseerd voor alle partijen die interesse hebben om bij te dragen aan het onderzoek. Op deze wijze werkt ZonMw, vooruitlopend op het onderzoeksprogramma, al aan bewustzijn, draagvlak en betrokkenheid bij de relevante professionals.

De leden van de CDA-fractie zien de positieve intenties van de Federatie van Medische Specialisten en van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) met betrekking tot de herziening van de richtlijn ME/CVS maar constateren ook dat dit een proces is dat nog enkele jaren kan duren. De Minister schrijft dat hij erop vertrouwt dat in afwachting van die herziening, beroepsgroepen uitgaan van de laatste stand van de kennis, zoals weergegeven in het advies van de Gezondheidsraad. Kan hij hierop de vinger aan de pols houden?

Zoals mijn voorganger de Minister voor Medische Zorg en Sport in zijn brief van 5 maart 2020 schreef ga ook ik ervan uit dat de beroepsgroepen handelen op basis van de laatste stand van kennis. Dat is immers hun professionele verantwoordelijkheid. Uit contact met de Federatie voor

Medische Specialisten en het Nederlands Huisartsen Genootschap is ook gebleken dat zij aandacht hebben voor nieuwe ontwikkelingen, getuige de intenties om de behandelrichtlijnen onder de loop te nemen. Uiteraard zal ik eventuele signalen vanuit bijvoorbeeld patiënten onder de aandacht brengen van de professionals.

De leden van de CDA-fractie lezen in de brief van de Minister dat het UWV naar aanleiding van de motie en op aandragen van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid in het najaar van 2019 gesproken heeft met patiëntenverenigingen voor ME/CVS. In navolging van de gesprekken heeft het UWV voor de patiëntenverenigingen een boodschap op papier gezet die de verenigingen communiceren naar hun leden. De doelstelling van zowel het UWV als de patiëntenverenigingen voor ME/CVS was om dit in het voorjaar van 2020 af te ronden. Genoemde leden begrijpen dat door de actualiteiten rondom het coronavirus hier mogelijk niet aan voldaan kan worden. Deze leden vragen of de Minister bereid is om voor het eind van 2020 bij zowel het UWV als bij de patiëntenverenigingen voor ME/CVS na te gaan wat de stand van zaken is en de Kamer hierover te informeren.

Door de coronacrisis zijn de afspraken om dit in het voorjaar van 2020 af te ronden, niet doorgegaan. Inmiddels is het traject waarbij UWV samen met de patiëntenverenigingen naar de leden communiceert weer opgestart. De verwachting is dat dit voor 1 september afgerond wordt.

De leden van de CDA-fractie vragen of de Minister te zijner tijd mogelijkheden ziet om ME/CVS bij een breder publiek onder de aandacht te brengen om zo de vooroordelen en het stigma waar patiënten last van hebben tegen te gaan.

Het is niet de rol van VWS om brede publieksvoorlichting te geven over specifieke aandoeningen. Dergelijke voorlichting wordt in de regel opgepakt door patiëntenorganisaties als onderdeel van hun rol om de belangen van patiënten te behartigen. Afhankelijk van de onderzoeksagenda waar de stuurgroep bij ZonMw zich op dit moment over buigt, kan eventueel onder de vlag van het onderzoeksprogramma aandacht besteed worden aan mogelijkheden om met nieuwe kennis bestaande stigma's te doorbreken. Het is aan de stuurgroep in hoeverre hiervoor ruimte wordt opgenomen in de onderzoeksagenda.

Reactie op de vragen van de D66-fractie

De leden van de D66-fractie delen tevens met de Minister en de NFU de opvatting dat ME/CVS geen zeldzame aandoening is. Het is deze leden echter niet geheel duidelijk waarom dit voor de NFU reden is om niet te willen starten met een onderzoek naar de oprichting van expertisecentra voor ME/CVS. De Gezondheidsraad beveelt ME/CVS-expertisecentra aan die: «net als aan umc's verbonden expertisecentra voor zeldzame aandoeningen, ook in een Europees samenwerkingsverband zijn ingebed.»¹² Genoemde leden interpreteren dit als expertisecentra die niet identiek zijn aan expertisecentra voor zeldzame aandoeningen, maar wel op eenzelfde wijze zijn ingericht binnen een Europees samenwerkingsverband. Deze leden denken hierbij bijvoorbeeld aan expertisenetwerken zoals het Nederlands Lymeziekte-expertisecentrum. Deze leden vernemen graag van de Minister hoe hij de aanbeveling van de Gezondheidsraad interpreteert.

¹² Gezondheidsraad, 19 maart 2018, «Kernadvies ME/CVS» (https://www.gezondheidsraad.nl/binaries/gezondheidsraad/documenten/adviezen/2018/03/19/me-cvs/Kernadvies_ME_CVS+201807+pro.pdf)

Op de vergelijking met het Lyme-expertisecentrum ga ik in bij de beantwoording van de vragen van de VVD-fractie. De internationale/Europese kennisdeling zal vooral plaatsvinden vanuit de vier umc's die zich op onderzoek en innovatie bij ME/CVS richten.

Het is de leden van de D66-fractie onduidelijk waarom de Minister in de brief aangeeft de redenering van de NFU te volgen. De Minister benadrukte immers, in zijn brief ¹³ van 5 november 2019 aan de NFU ter invulling van (een deel van) de motie-Raemakers c.s.,¹⁴ dat de term «expertisecentrum» in deze context los moet worden gezien van het begrip «expertisecentra voor zeldzame ziekten.» Genoemde leden vragen of de Minister in de periode tussen 5 november 2019 en 5 maart 2020 van mening is veranderd omtrent de invulling van deze expertisecentra. Deze leden vragen of de Minister bereid is dit nader toe te lichten. Deze leden zouden het voorts zeer op prijs stellen als de Minister het gehele antwoord van de NFU met de Kamer deelt. Hij uitte dit voornemen eerder ook zelf in zijn brief aan de NFU. Mocht de Minister hiertoe bereid zijn, wanneer kan de Kamer het antwoord van de NFU verwachten?

In beide brieven was het uitgangspunt dat de term «expertisecentrum» in deze context los moet worden gezien van het begrip «expertisecentra voor zeldzame ziekten.» Zoals in de brief van 5 maart 2020 aangegeven concludeert de NFU immers dat ME/CVS geen zeldzame aandoening is. Een expertisecentrum in het kader van een zeldzame aandoening is daarom volgens de NFU niet aan de orde. Wel is het volgens de NFU van belang om de beschikbare expertise te bundelen. De NFU ziet dus in het kader van zeldzame aandoeningen geen aanleiding voor een expertisecentrum maar is wel bereid om de kennisexpertise te bundelen. De inhoud van de mailwisseling met de NFU is daarbij integraal weergegeven in de brief die de Minister van Medische Zorg en Sport 5 maart 2020 aan uw Kamer stuurde.

De leden van de D66-fractie lezen voorts in de brief dat er al umc's zijn die onderzoek doen naar ME/CVS, te weten het Amsterdam UMC, het UMCG en het UMC Utrecht. Deze leden vragen of de Minister ook bekend is met de visies van de overige umc's op de mogelijke oprichting en concrete invulling van ME/CVS-expertisecentra. Kan de Minister nagaan of hun visies ook zijn meegenomen in het antwoord van de NFU? Mochten de visies van deze umc's afwijken, kan hij dit dan met de Kamer delen?

De NFU heeft laten weten dat de reactie van de NFU een gedeelde reactie betreft waarbij met name input is geleverd door de deskundigen uit een aantal umc's. Gezien de concentratie van expertise, hadden andere umc's hier geen aanvullingen op.

De leden van de D66-fractie lezen voorts in de brief van de Minister aan de NFU dat er contact was tussen de Gezondheidsraad en de NFU. Dit contact vond plaats terwijl de Gezondheidsraad het advies omtrent ME/CVS opstelde en vervolgens aan de NFU kenbaar maakte. Deelt de Minister de mening van genoemde leden dat het oordeel van de NFU strijdig lijkt met de aanbevelingen van de Gezondheidsraad? Is de Minister bereid de Gezondheidsraad te vragen naar zijn opvattingen over het afwijzende oordeel van de NFU omtrent expertisecentra voor ME/CVS, en om de Gezondheidsraad wederom in dialoog te laten gaan met de NFU over dit oordeel? Deze leden vragen de Minister de Kamer hierover binnen afzienbare tijd in te lichten.

¹³ Bijlage bij Kamerstuk 34 170 nr. 17; Brief van de Minister voor Medische Zorg aan de NFU van 5 november 2019

¹⁴ Kamerstuk 34 170, nr. 7

De umc's hebben kennis kunnen nemen van het Gezondheidsraadadvies. De NFU heeft bij de aangesloten umc's gepolst hoe zij hun rol met betrekking ME/CVS zien. Met betrekking tot de vraag over expertisecentra geven de umc's aan dat diagnostiek en behandeling plaats kan vinden in alle ziekenhuizen aan de hand van de vigerende richtlijn ME/CVS van de FMS/ wetenschappelijke verenigingen. Daarnaast zijn er vier umc's die zich richten op wetenschappelijk onderzoek en innovatie met betrekking tot ME/CVS. Ik teken hierbij aan dat het begrip expertisecentrum weinig specifiek is, en afhankelijk van de context op verschillende manieren kan worden ingevuld. De reactie van de umc's via de NFU is een voorbeeld van de mogelijke invulling ervan. Umc's en Gezondheidsraad hebben zich thans uitgesproken en zie geen aanleiding hen te vragen in dialoog te gaan.

De leden van de D66-fractie waarderen het feit dat de umc's wel bereid zijn om kennisexpertise te bundelen. Hoe de umc's dit precies voor ogen hebben, zonder expertisecentra, blijft voor hen echter ongewis. Deze leden vernemen graag op welke wijze deze bundeling vorm dient te krijgen volgens de NFU en de Minister.

De NFU heeft laten weten dat in het UMCG, Amsterdamumc, UMC Utrecht en het Radboudumc expertise is op het gebied van ME/CVS waarbij wordt aangesloten bij (internationale) kennisnetwerken.

Zowel het UMC Utrecht als het Amsterdamumc hebben een biobank gebaseerd op klinische patiënten, terwijl het UMCG een biobank gebaseerd op het Lifelines populatiecohort heeft waarin kenmerken van ME/CVS zijn uitgemeten. Deze biobanken maken gezamenlijk etiologisch onderzoek naar ME/CVS mogelijk, mits daar financieringsmogelijkheden in de vorm van een subsidieprogramma voor komen. Hierdoor zal de beschikbare kennis goed toegankelijk zijn en kunnen de verschillende initiatieven geïntegreerd worden zodat breder vervolgonderzoek gedaan kan worden. De NFU laat weten dat er momenteel te weinig aanknopingspunten zijn voor een biomedische benadering van ME/CVS. Als er een specifieke onderzoekslijn ingesteld zal worden komen er meer mogelijkheden om de biomedische invalshoek goed te onderzoeken.

De leden van de D66-fractie zijn ten slotte tevreden te vernemen dat er in navolging van de motie-Raemakers c.s.¹⁵ is gekeken naar manieren waarop ME/CVS-patiënten een herbeoordeling van het UWV kunnen krijgen. De Minister geeft aan dat er in samenwerking met patiëntenverenigingen wordt gekeken naar de wijze waarop de desbetreffende ME/CVS-patiënten geïnformeerd worden over deze nieuwe beoordeling, hetgeen in het voorjaar van 2020 dient te zijn volbracht. Genoemde leden vragen, mede als gevolg van de onvoorspelbare ontwikkelingen omtrent het coronavirus, in hoeverre dit streven haalbaar is. Om die reden vragen deze leden of de Minister bereid is om de Kamer over een concrete en, indien noodzakelijk, nieuwe deadline te informeren.

Hiervoor verwijs ik naar mijn antwoorden op de vragen van de CDA-fractie.

Reactie op de vragen van de SP-fractie

Deze leden vragen of de Minister van mening is dat ME/CVS een ernstige chronische multisysteemziekte is die het functioneren en de kwaliteit van leven van mensen die eraan lijden ingrijpend beperkt. Tevens vragen deze leden naar het standpunt van de NFU in dezen. Is een expertisecentrum

¹⁵ Idem

niet ook mogelijk in het geval van integrale zorg bij een complexe aandoening? Waarom voldoet ME/CVS niet aan deze omschrijving? De leden van de SP-fractie ontvangen graag een toelichting hierop.

Het is niet aan de overheid om vast te stellen wat ziekten zijn en welke kenmerken ziekten hebben. Dat is aan de wetenschappelijke verenigingen van professionals. De Gezondheidsraad heeft in zijn advies aangegeven dat ME/CVS een ernstige chronische ziekte is die het functioneren en de kwaliteit van leven van mensen die eraan lijden substantieel beperkt. Dit is in lijn met de vraag van uw Kamer. De NFU heeft aangegeven zich te scharen achter de definitie van de Gezondheidsraad.

Zoals ik in mijn antwoord op vragen van de D66-fractie heb laten weten, geeft de NFU aan dat diagnostiek en behandeling plaats kan vinden in alle ziekenhuizen aan de hand van de vigerende richtlijn ME/CVS van de FMS/wetenschappelijke verenigingen. Voorts zijn er vier umc's die zich richten op wetenschappelijk onderzoek en innovatie met betrekking tot ME/CVS.

De leden van de SP-fractie geven aan dat in de desbetreffende motie tevens aan de Minister wordt verzocht om: «met zorgprofessionals te bespreken dat bij ME/CVS de laatste stand van de wetenschap goed dient te worden toegepast en dat de beroepsgroep actief nieuwe wetenschappelijke informatie vergaart, en bij gebrek aan resultaat binnen redelijke termijn een herziening van de richtlijn wat betreft CGT¹⁶ en GET¹⁷ voor plaatsing op de meerjarenagenda van het Zorginstituut aan te dragen waarbij het eendoordeel bij het Zorginstituut blijft». ¹⁸ Dat er verschillende onderzoeken lopen op het gebied van ME/CVS vinden de leden van de SP-fractie positief. Toch hebben zij vragen over deze onderzoeken. Hoe staat het met de voortgang van onderzoeken en/of het onderzoeksprogramma op dit terrein binnen ZonMw? Wordt aan alle toezeggingen aan de patiëntenorganisaties gevolg gegeven? Op welke wijze is (de informatie verstrekt door) het burgerinitiatief in het onderzoekstraject betrokken? De leden van de SP-fractie ontvangen graag een toelichting per toezegging. Hoe staat het bijvoorbeeld met de samenstelling van de stuurgroep? Hebben de ME/CVS-patiëntenorganisaties inspraak gehad in de samenstelling van de stuurgroep of in het erbij betrekken van volgens hen relevante partijen? Hoeveel van de door de patiëntenorganisaties aangedragen potentiële stuurgroepsleden of stakeholders zijn daadwerkelijk betrokken bij het onderzoeksprogramma? Voorts vragen genoemde leden of er overleg is geweest met de patiëntenorganisaties over de uiteindelijk betrokken personen/partijen. Deze leden vragen verder of, zoals is toegezegd, de biomedische-expertise voldoende is vertegenwoordigd. Tenslotte vragen zij in hoeverre de patiëntenorganisaties inspraak hebben gehad met betrekking tot het samenstellen van de stuurgroep.

De stuurgroep die zich nu buigt over de onderzoeksagenda is tot stand gekomen in nauw overleg met de patiëntenvertegenwoordigers. Zij hebben plaatsgenomen in de stuurgroep. Daarnaast neemt een aantal onderzoekers deel aan de stuurgroep waarmee onder andere de inbreng van biomedische expertise is geborgd. Het traject van totstandkoming van de onderzoeksagenda heeft enige vertraging opgelopen. Dit was onvermijdelijk gelet op het belang om de patiëntenvertegenwoordigers goed te betrekken en hun input, ook voor wat betreft de deelnemers aan de stuurgroep, te benutten. In de brief van 29 mei 2020 beschrijft ZonMw, namens de stuurgroep, de voortgang. De informatie die het burgeriniti-

¹⁶ Cognitieve gedragstherapie

¹⁷ Graded exercise therapy

¹⁸ Kamerstuk 34 170 nr. 7

atief aan VWS heeft verstrekt is meegenomen in de opdracht aan ZonMw om de onderzoeksagenda tot stand te brengen.

Reactie op de vragen van de PvdA-fractie

De leden van de fractie van de PvdA vragen de Minister waarom in het onderzoek slechts is gekeken naar de umc's die op dit moment al onderzoek doen naar ME/CVS. Hoe staan andere umc's tegenover de eventuele komst van een kenniscentrum over ME/CVS? Weet de Minister of andere ziekenhuizen überhaupt zijn benaderd om mee te denken over de toegevoegde waarde van een expertisecentrum? Deze leden vragen voorts waarom er een discrepantie bestaat tussen de opvatting over ME/CVS van de onderzochte umc's en de opvatting van de Gezondheidsraad. Waarom gaat de Minister niet uit van het ziektebeeld zoals dat door de Gezondheidsraad is geschetst?

Zoals ik in mijn antwoord op de vragen van de D66 heb aangegeven heeft de NFU laten weten dat de reactie van de NFU een gedeelde reactie betreft waarbij met name input is geleverd door de deskundigen uit een aantal umc's. Gezien de concentratie van expertise, hadden andere umc's hier geen aanvullingen op.

De NFU geeft aan dat er de expertise op het gebied van ME/CVS is geconcentreerd bij enkele deskundigen van vier umc's. Deze deskundigen houden zich bezig met wetenschappelijk onderzoek en innovatie.

De NFU heeft laten weten dat diagnostiek en behandeling plaats kan vinden in alle ziekenhuizen aan de hand van de vigerende richtlijn ME/CVS van de FMS en de wetenschappelijke verenigingen. Het doen van onderzoek en ontvangen van een bepaalde patiëntencategorie is dus niet exclusief voorbehouden aan umc's. Mij is niet bekend of er niet-academische ziekenhuizen zijn die zich bezighouden met wetenschappelijk onderzoek en innovatie op het gebied van ME/CVS.

Zoals ik in mijn antwoorden op de vragen van de SP-fractie aangeef, is het niet aan het kabinet om inhoudelijke opvattingen te hebben over het ziektebeeld ME/CVS. De Gezondheidsraad heeft hierover geadviseerd en heeft een aantal aanbevelingen gedaan aan de Minister, zorgprofessionals en medische beoordelaars. Aan de aanbeveling om een onderzoeksprogramma in te richten wordt door VWS invulling gegeven door ZonMw te vragen met onder andere de patiëntenvertegenwoordigers een onderzoeksagenda op te stellen.

De leden van de PvdA-fractie vragen of de Minister het met hen eens is dat bij een onderzoek naar de toegevoegde waarde voor de patiëntengroep het essentieel is dat de patiëntenorganisaties bij dat onderzoek betrokken worden. Waarom is dat nu niet gebeurd? Genoemde leden zouden graag meer toelichting ontvangen over de mogelijkheden die er zijn om expertisecentra op te richten voor niet-zeldzame ziekten. Waarom zijn voor andere niet-zeldzame ziekten zoals Lyme wel expertisecentra opgericht en is de Minister dat nu niet voornemens?

Ik ben het eens met de PvdA-fractie dat betrokkenheid van patiënten bij onderzoek essentieel is. Die betrokkenheid is in deze fase geborgd door de actieve rol van de patiëntenvertegenwoordigers bij het formuleren van de onderzoeksagenda. De onderzoeksagenda is een opstap naar een onderzoekprogramma waarin wat mij betreft de patiëntenvertegenwoordigers eveneens een belangrijke stem in zullen hebben, naast wetenschappers en zorgprofessionals. Op de vergelijking met het Lyme-expertisecentrum ga ik in bij de beantwoording van de vragen van de VVD-fractie.

De leden van de fractie van de PvdA vragen de Minister hoe verzekerd kan worden dat beroepsgroepen uit zullen gaan van de laatste stand van kennis nu de herziening van de behandelrichtlijn nog niet heeft plaatsgevonden. Wordt dat gemonitord?

Hiervoor verwijs ik naar de antwoorden op de vragen van de CDA-fractie.