

Vragen gesteld door de leden der Kamer, met de daarop door de regering gegeven antwoorden

2123

Vragen van de leden **Klaver** en **Ellemeet** (beiden GroenLinks) aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over *endometriose* (ingezonden 24 februari 2022).

Antwoord van Minister **Kuipers** (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) (ontvangen 18 maart 2022).

Vraag 1

Bent u bekend met het artikel «Endometriose moet ook in Nederland hoger op de agenda»?¹

Antwoord 1

Ja.

Vraag 2

Hoeveel vrouwen in Nederland hebben endometriose?

Antwoord 2

Hoe vaak endometriose voorkomt is niet exact bekend (mede omdat maar een klein deel van de vrouwen met endometriose daadwerkelijk in zorg is). Er wordt geschat dat ongeveer 10% van de vrouwen endometriose heeft. De cijfers hierover verschillen echter in de literatuur ((ESHRE richtlijn) tussen de 2 tot 10% binnen de algemene vrouwelijke populatie tot 50% bij vrouwen met vruchtbaarheidsproblemen.

Vraag 3

Welke behandelingen zijn er voor vrouwen met endometriose?

Antwoord 3

De behandeling van endometriose kan op verschillende manieren plaatsvinden en is per patiënt zeer verschillend (pijnstilling, hormoonbehandeling, operatie en multidisciplinaire behandelingen). Multidisciplinaire behandelingen vinden plaats door bijvoorbeeld psycholoog, diëtiste, pijnspecialist, (bekkenbodem)fysiotherapeut, uroloog etc. Over het algemeen wordt in nauw

¹ Trouw, 16 februari 2022, «Endometriose moet ook in Nederland hoger op de agenda» (<https://www.trouw.nl/binnenland/endometriose-moet-ook-in-nederland-hoger-op-de-agenda~b73d0f4c/>).

overleg met patiënt en behandelaar een passend behandelplan besproken en uitgevoerd. Informatie hierover is te vinden op Thuisarts.nl, de website van de endometriose stichting en de patiëntenwebsite van de beroepsvereniging Nederlandse Vereniging van Gynaecologie en Obstetrie (NVOG).

Vraag 4

Wat zijn de gevolgen voor vrouwen, zowel in hun persoonlijke leven als voor hun behandelopties, van het feit dat het zeven jaar duurt voordat een diagnose wordt gesteld?

Antwoord 4

De gevolgen voor vrouwen zijn afhankelijk van de ernst van de endometriose, de klachten en de behandeling. Endometriose is een chronische aandoening waarbij met behandeling van medicijnen of een operatie de aandoening redelijk onder controle gekregen kan worden, echter bij ernstige vormen van endometriose is dat een stuk lastiger. De impact van de ziekte is per persoon erg verschillend. Vroege diagnose van endometriose is belangrijk en wordt geassocieerd met minder uitgebreide ziekte en betere klinische uitkomsten (zie vraag 6).

Vraag 5

Wat is de diagnosetijd van endometriose in andere landen in Europa?

Antwoord 5

In de internationale richtlijn endometriose (ESHRE richtlijn) wordt gesproken over een delay van start symptomen tot diagnose tussen de 8–12 jaar².

Vraag 6

Welke stappen wilt u zetten om meer bekendheid over endometriose bij vrouwen en artsen te genereren?

Antwoord 6

Endometriose moet meer bekendheid en aandacht krijgen, zowel voor patiënten maar ook zeker voor zorgverleners. De link met endometriose en buikpijnklachten zou sneller gelegd kunnen worden door zorgverleners en meer aandacht voor de veelzijdigheid van symptomen die bij endometriose passen zouden sneller herkend moeten worden. Binnen de opleidingen zou dan ook meer aandacht kunnen worden besteed aan dit onderwerp en ook bij nascholing is dit een belangrijk thema. De inhoud van de zorgopleidingen – vallend onder de verantwoordelijkheid van het Ministerie van OCW – wordt bepaald door onderwijs en werkveld samen. De inhoud van de medische vervolgoopleidingen – waar VWS verantwoordelijk voor is voor wat betreft de bekostiging – wordt bepaald door de beroepsverenigingen. Voor de klinische richtlijnen zowel in 1^e als in 2^e lijn zijn de professionele beroepsgroepen en wetenschappelijke verenigingen zelf verantwoordelijk. Daarnaast is het goed dat er in tijdschriften zoals huisarts en wetenschap, medisch contact en het Nederlands tijdschrift voor geneeskunde meer aandacht komt voor endometriose. Dit is behulpzaam om de awareness te doen toenemen. Deze tijdschriften worden veel gelezen en hebben in de afgelopen jaren vele artikelen gepubliceerd over het diagnostisch delay en de veelheid aan symptomen die kunnen optreden als gevolg van endometriose. Ik vind het belangrijk dat vrouwen goede informatie kunnen vinden die behulpzaam zijn in de aanpak van endometriose. Ik verwijs hiervoor naar Thuisarts.nl. Voor de informatie op thuisarts.nl worden de wetenschappelijke richtlijnen gebruikt. Zoals toegezegd tijdens het Kamerdebat over de initiatiefnota «de noodzaak van gendersensitieve zorg – ongelijke behandeling is betere zorg» zal ik bij betrokken organisaties aandacht vragen voor het vraagstuk gendersensitieve zorg en in dit licht ook de bekendheid die door betrokkenen kan worden gegeven aan endometriose.

Vraag 7

Deelt u de mening dat endometriose deel moet zijn van voorlichting over seksuele gezondheid?

² <https://www.eshre.eu/Guidelines-and-Legal/Guidelines/Endometriosis-guideline.aspx>

Antwoord 7

Partijen die betrokken zijn bij de voorlichting over seksuele gezondheid zijn vrij om zelf te kiezen welke informatie zij aanbieden en maken hun eigen afwegingen daarbij. Ik ben blij om te constateren dat via verschillende kanalen informatie over endometriose te vinden is. Zo staat bijvoorbeeld op de website van de Endometriose Stichting veel informatie voor patiënten en zorgverleners; www.endometriose.nl. Op het patiëntenplatform van de NVOG (Nederlandse Vereniging van Obstetrie en Gynaecologie) staat tevens informatie over endometriose. Ook is er op thuisarts informatie over endometriose te vinden: Endometriose | Thuisarts.nl.

Jongeren, in dit geval jonge vrouwen, kunnen met vragen over seksualiteit en gezondheid ook terecht bij Sense.info via de website, chatfunctie of telefoon. Sense.info is een site die veel wordt bezocht door jongeren. Er is veel informatie vinden over menstruatie(welzijn). Deze informatie wordt door jongeren relatief vaak gezocht. Onlangs heeft Sense.info daarbij expliciet informatie over endometriose opgenomen (<https://sense.info/nl/seks-abc/endometriose>).

Vraag 8

Bent u bereid om samen met de Gemeentelijke gezondheidsdienst (GGD), Rutgers en de Endometriose Stichting te bezien hoe voorlichting over endometriose onderdeel kan worden van de scholingsprogramma's over seksuele gezondheid op middelbare scholen?

Antwoord 8

Scholen in het basisonderwijs en voortgezet onderwijs zijn op grond van het kerndoelonderdeel seksualiteit en seksuele diversiteit verplicht om in hun lesaanbod aandacht te besteden aan seksuele vorming en gezondheid, relaties en seksuele diversiteit. Scholen zijn vrij om zelf te kiezen welke methoden of lespakketten ze hiervoor gebruiken. Binnen het thema seksuele gezondheid besteden diverse lesmethoden aandacht aan menstruatie(welzijn). Het lespakket van de Endometriosestichting is een aanbod dat scholen kunnen gebruiken als zij invulling willen geven aan een aspect van dit kerndoel. Ik zal contact opnemen met de GGD GHOR en Stichting Rutgers met de vraag of de beschikbare informatie die zij bieden over endometriose voldoende is en of er ruimte is om hier meer aandacht aan te besteden.

Vraag 9

Welke stappen wilt u zetten om tot betere richtlijnen te komen voor endometriose, zodat diagnoses sneller worden gesteld en de aandoening effectiever wordt behandeld? Bent u bereid om hierover om tafel te gaan met de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) en de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) / het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)?

Antwoord 9

Beroepsgroepen zijn zelf verantwoordelijk voor het onderhoud van het professionele kennisstelsel. De beroepsvereniging (Nederlandse Vereniging Gynaecologie en Obstetrie) hanteert de internationale richtlijn (ESHRE) welke zeer actueel en uitgebreid is. Endometriose neemt ook een belangrijke plaats in binnen de onderzoeksprogrammering van de beroepsgroep van de gynaecologen (NVOG). Dit valt uit de kennisagenda 2020–2023 (https://www.nvog.nl/wp-content/uploads/2019/07/NVOG-kennisagenda-2020-2023_def.pdf) van de NVOG op te maken. Endometriose is één van 8 prioritaire onderwerpen voor wat de betreft pijler gynaecologie van NVOG én tevens één van de prioritaire onderwerpen van de pijler voortplantingsgeneeskunde van de NVOG.

De belangrijkste reden voor het diagnostisch delay is naar mijn mening niet zo zeer de hoeveelheid beschikbare kennis is, maar de mate waarin die kennis indaalt in de opleiding en nascholing (zie vraag 8). Ik ben bereid om met de NVOG en de LHV/NHG om de tafel te gaan om te zien welke stappen er gezet moeten gaan worden om sneller een diagnose te kunnen stellen.

Vraag 10

Hoeveel geld is nu vanuit de overheid beschikbaar voor onderzoek naar endometriose?

Antwoord 10

Ik heb geen volledig overzicht van alle onderzoeken die er in Nederland lopen op gebied van endometriose. Via ZonMw worden er in verschillende programma's onderzoeksgelden beschikbaar gesteld. Voor de universitair medische centra is de beschikbaarheidsbijdrage academische zorg beschikbaar om onderzoek te doen. Hoewel die onderzoeksmiddelen niet ziektespecifiek toegekend worden, is daarbinnen ruimte om ook vragen met betrekking tot endometriose op te pakken. Bij ZonMw zijn er bijv. vragen met betrekking tot endometriose opgepakt binnen het COVID-19 onderzoek³ en doelmatigheidsonderzoek⁴.

Vraag 11

Bent u bereid om geld vrij te maken voor onderzoek naar endometriose en aan te sluiten bij de internationale onderzoekagenda? Zo ja, hoe en hoeveel? Zo nee, waarom niet?⁵

Antwoord 11

Zoals besproken in het nota overleg van 14 maart jl., zal ik ZonMw vragen in beeld te brengen op welke wijze er binnen de bestaande en toekomstige onderzoeksprogramma en daarvoor gereserveerde middelen meer aandacht kan komen voor gender en man- vrouw verschillen in onderzoek.

Vraag 12

Bent u bereid om naar voorbeeld van de Franse president Macron een Nederlands actieplan voor endometriose op te stellen, waarbinnen tenminste aandacht is voor onderzoek naar oorzaken en behandelmethodes en voor het vergroten van bekendheid over de aandoeningen bij vrouwen en behandelers?

Antwoord 12

Ik constateer dat endometriose goed in beeld is bij de verschillende beroepsgroepen als het gaat om het opstellen van hun kennisagenda. Endometriose moet meer bekendheid en aandacht krijgen, zowel voor patiënten maar ook zeker voor zorgverleners. Er is meer aandacht in de opleiding, nascholing en klinische richtlijnen nodig zowel in 1^e als 2^e lijn. Dit is aan de beroepsgroepen en de opleiding. Ik zal daar hier nadrukkelijk aandacht voor vragen als ik met hen in gesprek ga. Voor patiënten is betrouwbare informatie te vinden over endometriose. Bijvoorbeeld via thuisarts.nl, de website van de endometriose stichting en op het patiëntenplatform (degynaecoloog.nl) van de NVOG (Nederlandse Vereniging van Obstetrie en Gynaecologie).

Vraag 13

Kunt u deze vragen afzonderlijk beantwoorden?

Antwoord 13

Ja.

³ <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/coronavirus/programmas/project-detail/covid-19-programma/the-impact-and-consequences-of-the-restrictive-measures-following-the-covid-19-outbreak-for-fertility/>

⁴ Surgical or Medical treatment of Endometrioma (SOMA trial) – ZonMw

⁵ Endometriosis Guideline of European Society of Human Reproduction and Embryology, pagina 186.