



> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Nederlandse Federatie van universitair medische centra

directoraat-generaal
Curatieve Zorg
directie Curatieve Zorg

Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

Datum **05 NOV. 2019**
Betreft Motie over gebundelde expertise en voorlichting over
MECVSMotie over gebundelde expertise en voorlichting
over ME/CVS

Kenmerk
1600359-197496-CZ

Uw brief

Bijlage(n)

Geachte heer S.,

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.*

Tijdens verschillende debatten en Kamervragen is door de Kamer aandacht gevraagd voor het advies van de Gezondheidsraad inzake ME/CVS.

De Kamer heeft de regering met de aangenomen motie¹ opgeroepen om formeel aan de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra te vragen of zij een onderzoek wil starten naar de toegevoegde waarde van een centrum voor gebundelde expertise en voorlichting over ME/CVS voor de patiëntengroep. Met deze brief geef ik invulling aan dat verzoek.

De vraag naar het starten van een onderzoek naar de toegevoegde waarde van een centrum voor gebundelde expertise en voorlichting over ME/CVS voor deze patiëntengroep is een van de aanbevelingen uit het ME/CVS-advies van de Gezondheidsraad die specifiek aan de NFU gericht was. Mij is bekend dat er tijdens het opstellen van het advies door de Gezondheidsraad al contacten zijn geweest tussen de Gezondheidsraad en de NFU. Ook is er medio 2019 contact geweest tussen de NFU en patiëntenorganisaties. De NFU is dus bekend met de gestelde vraag en de bijbehorende context.

Ik wil benadrukken dat de term expertisecentrum in deze los staat van het begrip expertisecentra voor zeldzame ziekten waarvoor een erkenningsprocedure is ingericht; ME/CVS is immers geen zeldzame ziekte.

Hierbij verzoek ik u te onderzoeken wat de toegevoegde waarde van een centrum voor gebundelde expertise en voorlichting over ME/CVS voor de patiëntengroep zou kunnen zijn. Ik neem graag kennis van de algemene visie van de NFU op de rol van umc's bij ME/CVS en meer specifiek hoe u oordeelt over nut en noodzaak van de inrichting van een expertisecentrum ME/CVS. Ik wil u verzoeken om niet alleen in te gaan op de vraag of er bij de umc's expertisecentra moeten/kunnen komen. Ik hecht er ook aan om van u te vernemen welke rol de umc's voor zichzelf binnen de reguliere zorgverlening al zien om de ziektelast als gevolg ME/CVS te mitigeren.

¹ Handelingen TK 2018-2019, 34170, nr. 7



Zoals u weet wordt onder auspiciën van ZonMw momenteel gewerkt aan het opstellen van een onderzoeksagenda voor ME/CVS en ik verwacht dat de umc's bij de uitvoering van dat onderzoek een belangrijke partij zullen zijn.

**directoraat-generaal
Curatieve Zorg**
directie Curatieve Zorg

Ik verzoek u mij uiterlijk 14 november te informeren of de NFU de toegevoegde waarde van een centrum voor gebundelde expertise en voorlichting over ME/CVS voor de patiëntengroep wil onderzoeken. Indien u op mijn verzoek in gaat en de toegevoegde waarde wilt onderzoeken, verneem ik tevens graag uiterlijk 14 november binnen welke termijn ik de reactie van de NFU, met daarin de hiervoor genoemde aandachtspunten, kan verwachten.

Kenmerk
1600359-197496-CZ

Ik ben mij ervan bewust dat de NFU zelf geen zeggenschap heeft over het zorgaanbod dat individuele umc's bieden en ontwikkelen. Tenzij u zelf anders aangeeft, zal ik uw antwoord interpreteren als de samengestelde reactie van de afzonderlijke umc's.

Ik zal uw reactie, in antwoord op de aangenomen motie, delen met de Kamer.

Hoogachtend,

de minister voor Medische Zorg
en Sport,

Bruno Bruins