

Vergaderjaar 2015–2016

34 170

Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/CVS)

Nr. 2

BRIEF VAN DE GEZONDHEIDSRAAD

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 2 juni 2016

Op 9 april 2015 heeft uw voorgangster mij gevraagd om een advies met betrekking tot de stand van de wetenschap omtrent Myalgische Encefalomyelitis (ME). Onlangs heb ik een commissie geïnstalleerd die het gevraagde advies zal opstellen. Met deze brief wil ik u op de hoogte stellen van de samenstelling van deze commissie en van de verkenning die aan de instelling ervan vooraf ging.

Bij onze verkenning ter voorbereiding van de installatie van de commissie zijn wij uitgegaan van het rapport *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness* van het Amerikaanse Institute of Medicine (IoM), dat in januari 2015 verscheen. In dat rapport werden op basis van een analyse van de relevante wetenschappelijke literatuur de verschillende criteria voor het diagnosticeren van myalgische encefalomyelitis (ME) en chronische vermoeidheidssyndroom (CVS) aan een onderzoek onderworpen. De commissie die het rapport opstelde concludeerde dat er in de wetenschappelijke literatuur geen overeenstemming is over of ME en CVS twee verschillende aandoeningen zijn en dat vaak de overkoepelende termen ME/CVS of CVS/ME gebruikt worden. Ze constateerde dat de term «chronische vermoeidheids-syndroom» geen recht doet aan de centrale kenmerken van de ziekte en het ingrijpende karakter ervan, introduceerde zelf *systemic exertion intolerance disease* (SEID) als nieuwe naam voor de ziekte en formuleerde een (voorlopige) set diagnostische criteria om de diagnose SEID te stellen.

Het IoM-rapport heb ik voorgelegd aan de negen wetenschappelijke (beroeps)verenigingen en twee patiëntenorganisaties die destijds betrokken waren bij de voorbereiding van de in februari 2013 verschenen multidisciplinaire *Richtlijn Diagnose, behandeling, begeleiding en beoordeling van patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)*, en aan nog drie andere patiëntenorganisaties, waaronder de Groep ME-Den Haag, die bij uw Kamer het Burgerinitiatief Erken ME indiende. De reacties op het IoM-rapport van de beroepsverenigingen liepen zeer uiteen, van uitgesproken negatief tot positief. De patiëntenorganisaties

waren positief over de erkenning van de ziekte als ernstig en invaliderend, maar betreurden dat het loM ME niet als zelfstandige ziekte had erkend. Uit de uiteenlopende reacties op het loM-rapport – dat uitdrukkelijk bedoeld was als analyse van de wetenschappelijke literatuur inzake de diagnostiek van ME/ CVS – werd duidelijk dat in Nederland, net als in vele andere landen, de «stand van wetenschap» omtrent ME heel verschillend wordt gepercipieerd.

Op mijn verzoek noemden alle organisaties ook namen van deskundigen die naar hun inzicht een goede inbreng zouden kunnen hebben in een door de Gezondheidsraad in te stellen commissie. Met verschillende van hen voerde het secretariaat van de raad de afgelopen maanden verken- nende gesprekken. Daarbij bleek dat er voldoende te goeder naam en faam bekend staande zorgverleners en onderzoekers in Nederland waren die bereid waren zich desgevraagd als lid van een Gezondheidsraadcom- missie in te zetten voor een verzoening van de verschillende zienswijzen die rond ME/ CVS in ons land bestaan. Tevens werd mij duidelijk dat bij een dergelijke poging tot verzoening ook de zienswijze van de patiënten- organisaties, die streven naar erkenning van ME als zelfstandige ziekte, betrokken zou moeten worden. Twee vertegenwoordigers van patiënten- organisaties vond ik bereid om op persoonlijke titel in de in te stellen commissie plaats te nemen.

Deze voorbereidende verkenningen hebben ertoe geleid dat ik op 25 maart jl. een Commissie ME/ CVS heb kunnen installeren, die is samengesteld als volgt:

- prof. dr. M.H.H. Kramer, hoogleraar interne geneeskunde, VUmc, Amsterdam, *voorzitter*
- prof. dr. J.W. Cohen Tervaert, hoogleraar interne geneeskunde en immunologie, Maastricht UMC
- dr. A.J. van Dijk, revalidatiearts, Enschede
- drs. Y. Jansen, beleidsmedewerker werk & inkomen en patiëntenparti- cipatie, Steungroep ME en arbeidsongeschiktheid, Groningen
- dr. J.A. Knoop, klinisch psycholoog, hoofd Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid, Radboudumc, Nijmegen
- dr. T.C. olde Hartman, huisarts, Radboudumc, Nijmegen
- prof. dr. J.G.M. Rosmalen, hoogleraar levensloop psychiatrische epidemiologie van emotionele stoornissen, in het bijzonder de somatisatie stoornissen, UMCG, Groningen
- dr. M.G. Smits, neuroloog/somnoloog, Ziekenhuis Gelderse Valei, Ede
- prof. dr. N.M. Wulffraat, hoogleraar kinderreumatologie, UMC Utrecht
- R.H. Wijbenga, oud-voorzitter ME/cvs vereniging, hoofdredacteur ME Global Chronicle, Herwijnen
- L. van Kranendonk, MSc, VWS, Den Haag, *waarnemer*
- dr. J.N.D. de Neeling, Gezondheidsraad, Den Haag, *secretaris*

Ik heb er vertrouwen in dat deze commissie de expertise in zich verenigt die nodig is om de vraag van uw Kamer te kunnen beantwoorden. De commissie weet dat zij zo nodig op specifieke onderdelen op expertise van buiten de commissie een beroep zal kunnen doen. In overeenstem- ming met de procedure ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstrengeling die ik onlangs in een brief aan de Minister van VWS beschreef (zie bijlage¹), hebben alle leden bij de installatie openheid gegeven over hun belangen die mogelijkterwijs met hun deelname aan het werk van de commissie zouden kunnen interfereren. Daarbij kwamen geen belangen naar voren die een onafhankelijke, objectieve en evenwichtige advisering door de commissie in de weg zouden staan. De belangenverklaringen van de commissieleden zijn te

¹ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

vinden op de website van de raad (www.gezondheidsraad.nl). Ik stel het zeer op prijs dat het Ministerie van VWS een waarnemer naar de commissie heeft afgevaardigd.

De commissie streeft ernaar haar advies in het voorjaar van 2017 te kunnen uitbrengen.

Met vriendelijke groet,

prof. dr. W.A. van Gool,
voorzitter