

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

3952

Vragen van het lid **Van Gerven** (SP) aan de Minister voor Medische Zorg over *het verslag van een schriftelijk overleg over het chronisch vermoeidheidssyndroom (ME/CVS)* (ingezonden 4 september 2019).

Antwoord van Minister **Bruins** (Medische Zorg), mede namens de Minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (ontvangen 12 september 2019).

Vraag 1

Wat is uw reactie op constatering van de Gezondheidsraad, die geen reden ziet voor toepassing van graduele oefentherapie bij Myalgische Encefalomyelitis/Chronischevermoeidheidssyndroom (ME/CVS) en vindt dat gedragstherapie niet als enige behandelingsoptie aangeboden moet worden? Bent u van plan de betrokken partijen actief op deze conclusie te wijzen? Welke behandelingen zijn er voor ME/CVS-patiënten die gedragstherapie of graduele oefentherapie niet als optie zien? Deelt u de mening dat dit aanbod zeer beperkt is?¹

Antwoord 1

Het is aan de betrokken zorgprofessionals om te bepalen welke behandeling geschikt is, en dit kan van geval tot geval verschillen. In mijn reactie op het advies van de Gezondheidsraad heb ik reeds aangegeven dat de behandeling moet passen bij de patiënt en heb ik zorgverleners opgeroepen om deze aandoening serieus te nemen.

Vraag 2 en 3

Wat is uw reactie op de conclusie van de Gezondheidsraad dat verbetering van de zorg voor patiënten met ME/CVS urgent is en zo snel mogelijk moet plaatsvinden?

Bent u van mening dat het afwachten van de resultaten van de onderzoeken die wellicht gaan plaatsvinden binnen het onderzoeksprogramma eer doet aan deze urgentie en snelheid?

Antwoord 2 en 3

Ik deel de urgentie. Tegelijkertijd moet ik hierbij wel realistisch zijn over de tijd die gemoeid zal zijn met het onderzoeksprogramma dat de Gezondheidsraad adviseert op te starten. Om die reden is het belangrijk dat zorgverleners,

¹ Kamerstukken II, vergaderjaar 2018–2019, 34 170, nr. 6.

in afwachting van nieuwe inzichten uit dat onderzoek, ook alert blijven op ontwikkelingen, waaronder in het buitenland, om de zorg voor patiënten waar mogelijk te verbeteren.

Vraag 4

Bent u ertoe bereid naast budget voor een eventueel onderzoeksprogramma ook budget vrij te maken voor directe disseminatie van de (internationale) biomedische kennis die er al over de ziekte ME bestaat, en zo ja, hoe denkt u dat vorm te geven?

Antwoord 4

In het plan van aanpak dat ZonMw op mijn verzoek op dit moment met de patiëntenorganisaties voorbereidt, wordt onder andere aandacht besteed aan kennisverspreiding van (onder andere) internationale wetenschap en een communicatietraject gericht op het omvormen van bestaande opvattingen omtrent ME/CVS. Besluitvorming over het vrijmaken van middelen op de begroting van VWS en het beschikbaar stellen hiervan aan ZonMw, is aan de orde als het plan van aanpak beschikbaar is.

Vraag 5

Erkent u ME als ziekte conform de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO)-classificatie, waaraan Nederland zich als lidstaat van de WHO dient te houden?

Antwoord 5

Ik sluit mij aan bij de Gezondheidsraad die concludeert dat ME/CVS een ernstige chronische ziekte is die het functioneren en de kwaliteit van leven van mensen die eraan lijden substantieel beperkt. De International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD) van de WHO heeft een belangrijke functie bij het standaardiseren en vergelijkbaar maken van gerapporteerde doodsoorzaken en morbiditeit in en tussen landen. Wat als ziekte wordt bestempeld binnen de ICD is een dynamisch proces en het resultaat van input die de internationale experts aan de WHO leveren. De WHO heeft het chronisch vermoeidheidssyndroom in de ICD11 opgenomen onder nummer 8E49 «Postviral fatigue syndrom». Het erkennen van ziekten is in zijn algemeenheid geen overheidstaak. Van het expliciet van overheidswege overnemen van de diagnoses uit de ICD is gelet daarop ook geen sprake.

Vraag 6

Wat vindt u ervan dat beroepsgroepen zich tegen een advies van de Gezondheidsraad inzake ME/CVS keren en in een enkel geval het advies zelfs expliciet naast zich neer leggen? Gaat u hier iets aan doen?

Antwoord 6

Wanneer mij signalen bereiken dat de beroepsgroepen waarmee ik samenwerk het advies negeren, zal ik ze hierop aanspreken. Overigens heb ik daar nog geen concrete aanwijzingen voor. Het Ministerie van SZW heeft naar aanleiding van de uitspraken van de voorzitter van de NVVG (verzekeringsartsen) in de media contact gezocht met het UWV. De richtlijn van de NVVG stelt dat cognitieve gedragstherapie altijd wordt aangeboden aan en besproken met mensen met ME/CVS. Wanneer iemand om moverende redenen en in overleg met de reguliere behandelaar echter afziet van cognitieve gedragstherapie, dan is dit geen reden om aanspraak op sociale zekerheid aan cliënt te onthouden.

Vraag 7

Bent u ertoe bereid in gesprek te gaan met wetenschappelijke verenigingen om aan te dringen op een zo spoedig mogelijke herziening of aanpassing van de behandelaanbevelingen uit de richtlijn CVS? Zo ja, wanneer gaan deze gesprekken plaatsvinden? Zo nee, waarom niet?

Antwoord 7

Ik zie ten principale geen rol voor de overheid om zich inhoudelijk te mengen in de inhoud van richtlijnen. Aandringen op een revisie in deze zou impliceren dat VWS één richting kiest in een kwestie die professioneel controversieel

is. Er bestaat immers grote verdeeldheid over de behandelaanbevelingen. Ook de commissie van de Gezondheidsraad heeft hierover geen unaniem advies kunnen geven. Sommige beroepsgroepen stellen bovendien dat de Gezondheidsraad ook geen nieuwe wetenschappelijke informatie gepresenteerd heeft. Ik ben er verder wel van overtuigd dat iedere beroepsgroep de discussie over ME/CVS scherp op het netvlies heeft staan. Onder deze omstandigheden zie ik ook geen aanleiding tot het voeren van agenderende gesprekken.

Vraag 8

Is het correct dat het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport zelfstandig een onderwerp op de Meerjarenagenda van het Zorginstituut Nederland kan plaatsen als het gaat om het ontwikkelen van kwaliteitsproducten? Zo ja, waarom kiest u hier niet voor als het gaat om het herzien van de richtlijn voor ME/CVS?²

Antwoord 8

Het Ministerie van VWS kan niet zelfstandig een onderwerp op de Meerjarenagenda plaatsen. Het Ministerie van VWS kan net als betrokken veldpartijen het Zorginstituut verzoeken om een onderwerp op de Meerjarenagenda te zetten. De Raad van Bestuur van het Zorginstituut neemt het besluit om dit wel of niet te doen. Dit gebeurt na advies van de Kwaliteitsraad, een adviescommissie die is verbonden aan het Zorginstituut. Om de richtlijn voor ME/CVS te herzien is nieuwe informatie nodig en daarvoor wordt op advies van de Gezondheidsraad een onderzoeksprogramma gestart. Richtlijnen en kwaliteitsstandaarden zijn van de veldpartijen zelf. Het heeft daarom de voorkeur dat veldpartijen zelf een herziene kwaliteitsstandaard aan het Zorginstituut aanbieden en indien nodig het Zorginstituut verzoeken om deze op de Meerjarenagenda te plaatsen als ze er zelf niet uitkomen.

Vraag 9

Bent u bereid een voorlichtingscampagne op basis van het advies van de Gezondheidsraad over ME/CVS te organiseren? Zo nee, waarom niet?

Antwoord 9

Zie mijn antwoord op vraag 4.

Vraag 10

Deelt u de mening dat een verkeerde registratie door het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV) grote gevolgen kan hebben voor het vervolgtraject, zoals het bepalen van een uitkering, de duurzaamheid van de arbeidsongeschiktheid of de te ontvangen therapie?

Antwoord 10

De Minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid heeft mij geïnformeerd dat de registratie geen doorslaggevende rol heeft. Verzekeringsartsen bij het UWV onderzoeken welke functionele mogelijkheden iemand heeft, gegeven zijn klachten en beperkingen die op hun beurt zijn terug te voeren naar de achterliggende ziekte of gebrek. De door de behandelend arts gestelde diagnose ME/CVS sec is onvoldoende voor het kunnen vaststellen van de functionele mogelijkheden van betrokkene. De verzekeringsarts van het UWV stelt de functionele mogelijkheden vast, gegeven de geconstateerde beperkingen die op hun beurt het gevolg zijn van ziekte of gebrek. De diagnose die de behandelend arts heeft vastgesteld of het feit dat de cliënt wel of geen behandeling ondergaat is dus niet bepalend voor de vaststelling van de functionele mogelijkheden op het moment van de beoordeling en heeft dus geen gevolgen voor het bepalen van de uitkering.

² <https://www.zorginstituutnederland.nl/over-ons/werkwijzen-en-procedures/bevorderen-kwaliteit-en-inzichtelijkheid-van-de-zorg/meerjarenagenda-prioriteitenlijst-van-te-ontwikkelen-kwaliteitsinstrumenten>

Vraag 11

Wat is uw oordeel over het aantal registraties op code N690 door het UWV in vergelijking met de incidentie van ME/CVS? Bent u van mening dat cliënten met ME/CVS correct geregistreerd worden door het UWV? Zo nee, hoe gaat u ervoor zorgen dat een correcte registratie van ME/CVS verhoogd wordt?

Antwoord 11

Zoals aangegeven in mijn reactie op vraag 10 is de registratie niet van doorslaggevend belang in het bepalen van het recht op een uitkering.

Vraag 12

Heeft u inmiddels het advies van de Gezondheidsraad en de signalen dat patiënten niet altijd de zorg krijgen die ze nodig hebben onder aandacht gebracht bij de gemeenten? Zo ja, kunt u aangeven hoe dit is verlopen? Is er specifiek aandacht besteed aan de leerplichtambtenaren in relatie tot ME/CVS? Zo ja, op welke wijze?

Antwoord 12

In het Gemeentenieuws van 28 augustus 2019 van het Ministerie van SZW is het advies dat de Gezondheidsraad 19 maart 2019 heeft uitgebracht over ME/CVS onder de aandacht gebracht. Ik zal er in aansluiting hierop voor zorgen dat de gemeenten ook in het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning wordt gewezen op het advies en gevraagd worden hiermee rekening te houden bij het uitvoeren van hun taken. Ik ga ervan uit dat de gemeenten dit vervolgens verspreiden onder alle ambtenaren die deze kennis moeten hebben, ook de leerplichtambtenaren.

Vraag 13

Is er volgens u voldoende kennis bij zorgverleners, zoals huisartsen en specialisten, met betrekking tot diagnostisch onderzoek en behandeling bij ME/CVS? Zo nee, hoe verwacht u op korte termijn voldoende kennis te organiseren zonder bijvoorbeeld een polikliniek of expertisecentrum?

Antwoord 13

Ik heb geen signalen dat de beschikbare wetenschappelijke kennis rond ME/CVS niet op het netvlies van behandelaars staat. Dat die kennis verdiept kan worden beschouw ik als een gegeven en dat is de reden waarom in ZonMw gevraagd heb te werken aan onderzoeksagenda.

Vraag 14

Bent u ertoe bereid in gesprek te gaan met de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), de Universitair Medisch Centra (UMC's) en de patiëntenorganisaties over hoe zij de specialistische zorg voor ME/CVS-patiënten kunnen verbeteren en hoe zij aankijken tegen het oprichten van poliklinieken?

Antwoord 14

In mijn reactie van 20 juni 2019 op de Commissiebrief van uw Kamer inzake SO Reactie op het advies van de Gezondheidsraad over ME-CVS heb ik al aangegeven bereid te zijn de komende periode in mijn gesprekken met de NFU na te gaan of er rond ME/CVS ontwikkelingen zijn die aandacht vragen. Daarbij heb ik eveneens aangegeven dat het oprichten van poliklinieken met name aan de orde zal zijn als bezoek aan zo'n polikliniek een noodzakelijke voorwaarde is om de best mogelijke zorg op basis van de huidige inzichten te ontvangen. Het advies van de Gezondheidsraad biedt daarvoor wat betreft behandeling thans geen aanknopingspunten. Ik verwacht wel dat umc's een rol kunnen vervullen in het onderzoek naar ME/CVS, maar dat hoeft niet noodzakelijkerwijs via het inrichten van poliklinieken. Bezoek aan een polikliniek is geen noodzakelijke voorwaarde om de best mogelijke zorg op basis van de huidige inzichten te ontvangen.

Verder heeft er in juli van dit jaar een gesprek plaatsgevonden tussen de NFU en de patiëntenorganisaties, te weten Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, ME/CVS Stichting, en ME/cvs Vereniging. In het gesprek heeft de NFU aangegeven bereid te zijn in contact te blijven en probleempunten en wensen voor te leggen aan de bestuurders.

Vraag 15

Bent u van mening dat ME/ CVS opgenomen dient te worden op de Chronische aandoeningenlijst fysiotherapie als het gaat om vergoeding van fysiotherapie?

Antwoord 15

Voor opname van een behandeling met fysio-/oefentherapie gericht op een bepaalde chronische aandoening in het verzekerde pakket van de Zorgverzekeringswet (Zvw) is in ieder geval noodzakelijk dat zo'n behandeling bewezen effectief is. Bovendien dient het Zorginstituut te adviseren over het al dan niet opnemen in het basispakket. Dit is noodzakelijk omdat de aanspraak op fysio-/oefentherapie voor langdurige of chronische aandoeningen gesloten is geformuleerd. Dit houdt in dat de categorieën aandoeningen waarvoor langdurige fysio-/oefentherapie ten laste van de Zvw wordt vergoed, zijn omschreven in de bijlage bij het Besluit zorgverzekering (Bzv).

De Gezondheidsraad geeft in zijn advies met betrekking tot Graded Exercise Therapy (GET) aan «geen reden te zien om de toepassing van GET in Nederland aan te bevelen». ik maak hieruit op dat de Gezondheidsraad onvoldoende aanwijzingen ziet voor bewijs van de werkzaamheid van oefentherapie bij ME/ CVS. Ik zie dan ook geen reden om het Zorginstituut thans om een advies te vragen over het opnemen van ME/ CVS op de bijlage van het Bzv. Opname van ME/ CVS op de bijlage van het Bzv is daarom niet aan de orde.

Vraag 16

Wilt u deze vragen beantwoorden voorafgaand aan het nader in te plannen plenair verslag van een schriftelijk overleg (VSO) over dit onderwerp?

Antwoord 16

Ja.