

Vergaderjaar 2013–2014

33 750 XVI

Vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 2014

Nr. 89

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 11 februari 2014

Op 12 december 2013 heeft u mij een afschrift toegezonden van een schrijven van het Burgerinitiatief Erken ME. U heeft besloten de Commissie voor de Verzoekschriften en voor Burgerinitiatieven te adviseren genoemd initiatief niet ontvankelijk te verklaren (Kamerstuk 33 758, nr. 21). Wel heeft u mij verzocht u een stand-van-zaken-brief te sturen over ME/CVS (Myalgische Encefalomyelitis/Chronisch Vermoeidheidssyndroom) met daarin tevens een reactie op genoemd burgerinitiatief. Met deze brief voldoe ik aan uw verzoek.

De indieners van dit burgerinitiatief vragen aandacht voor het erkennen van ME als ziekte en voor de nieuwe behandelmogelijkheden die in ontwikkeling zijn. De ME-patiënten en hun sympathisanten in Nederland constateren dat de diagnostiek en behandeling van ME-patiënten verre van adequaat is. De initiatiefnemers kunnen zich hiermee niet verenigen en hebben daarom de Kamer gevraagd de regering te bewegen maatregelen te nemen. Het achterliggende idee bij dit burgerinitiatief is dat er door het erkennen van ME als ziekte meer onderzoek zal plaatsvinden en patiënten niet worden aangemerkt als patiënten met een psychosomatische aandoening, maar als patiënten met een neurologische aandoening.

Allereerst wil ik stilstaan bij de betekenis van circa 54.000 handtekeningen bij het Burgerinitiatief. De inbreng van individuele cliënten of cliëntenorganisaties speelt voor mij een belangrijke rol in het toerusten van de individuele patiënt om regie te nemen en goede keuzes te maken wat betreft de zorg die hij nodig heeft. Patiënten en hun organisaties brengen kennis, ervaringen, wensen en behoeften van hun doelgroep samen en delen deze informatie. Patiënten brengen aldus hun ervaringsdeskundigheid in en de zorgprofessional zijn medische expertise.

Het feit dat circa 54.000 mensen zich achter dit burgerinitiatief scharen, zie ik als een belangrijk signaal richting de medische professionals om aandacht te blijven geven aan de onvrede van een grote groep ME-patiënten rond de diagnose en behandeling van ME.

Het erkennen en classificeren van ziekten is een taak van de sector zelf op basis van adequaat wetenschappelijk onderzoek. De WHO heeft ME/ CVS als ziekte erkend. De onderhavige materie is in het afgelopen tijdbestek van 2 jaar impliciet en expliciet aan de orde geweest in de vaste commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Sport. Daarbij heb ik aangegeven dat het erkennen van ziekten in zijn algemeenheid geen overheidstaak is. Deze lijn is door de vaste commissie onderschreven.

De stand van zaken rond de richtlijnontwikkeling van ME/ CVS is thans als volgt.

ZonMw heeft van het Ministerie van VWS in 2005 de opdracht gekregen om binnen het onderzoeksprogramma CVS een multidisciplinaire CVS-richtlijn op te laten stellen. TNO/Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO ontwikkelde deze richtlijn in opdracht van ZonMw. De richtlijn is in samenwerking met diverse beroepsgroepen en patiëntenorganisaties opgesteld. De richtlijn heeft als doel het doen van aanbevelingen ten aanzien van diagnostische en behandel/begeleidingsmogelijkheden bij patiënten met ME/ CVS.

De multidisciplinaire CVS richtlijn is neergeslagen in de in februari 2013 uitgebrachte «Richtlijn Diagnose, behandeling, begeleiding en beoordeling van patiënten met het CVS. De richtlijn wordt niet gedragen door het bestuur van de ME/ CVS Stichting Nederland en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. Deze organisaties hebben besloten de conceptrichtlijn niet te autoriseren.

Bij ME/ CVS is er een verschil van inzicht tussen zorgprofessionals en patiënten op een domein dat vooral tot de expertise van de medische professional moet worden gerekend. Ik betreur het dat de richtlijn niet door alle partijen is geautoriseerd.

Ondanks dat de ME/ CVS Stichting Nederland de richtlijn niet heeft geautoriseerd, heeft zij overigens wel meegewerkt aan de patiëntenversie van de richtlijn. Dat waardeer ik en vind ik ook belangrijk. Mensen met ME/ CVS kunnen zo in begrijpelijke taal lezen welke aanbevelingen en instructies er in de richtlijn beschreven zijn.

In 2013 heeft het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) de NHG-Standaard Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten (SOLK)¹ uitgebracht. Deze richtlijn is gericht op de professionele benadering van de bredere groep van onbegrepen lichamelijke klachten en is volgens de NHG ook van toepassing op ME/ CVS.

Voor professionals biedt de richtlijn en de standaard uit 2013 een kader waar zij hun beleid op kunnen baseren. Met het beschikbaar komen in 2013 van deze richtlijn en standaard kunnen professionals op betere wijze dan voorheen aandacht geven aan patiënten zoals bij ME/ CVS. Niettemin zullen de medische professionals aandacht moeten blijven geven aan de onvrede van de grote groep ME-patiënten en alert moeten zijn op mogelijke nieuwe ontwikkelingen.

¹ NHG-Standaard Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten (SOLK) Olde Hartman TC, Blankenstein AH, Molenaar AO, Bentz van den Berg D, Van der Horst HE, Arnold IA, Burgers JS, Wiersma Tj, Woutersen-Koch H. NHG-Standaard Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten (SOLK). Huisarts Wet 2013;56(5):222-30.

Ik wil hierbij nadrukkelijk aangeven, dat het voor mij geen enkele twijfel lijdt dat de ondertekenaars van dit burgerinitiatief veel hinder ondervinden of kunnen ondervinden van hun klachten. Hoe onbevredigend het voor de ondertekenaars echter ook moge zijn, voor de overheid ligt er geen rol in het erkennen van ziekten.

Tot slot wijs ik er voor de volledigheid nog op dat er een beroep van de ME-vereniging Nederland aanhangig is gemaakt tegen een besluit tot afwijzing van een subsidieaanvraag op grond van het beleidskader subsidiering patiënten- en gehandicaptenorganisaties. Artikel 3.2.3 van het Beleidskader geeft aan dat een nieuwe toetreder uitsluitend subsidie kan verkrijgen indien de aanvrager kan aantonen dat het een geheel nieuwe aandoening of daarmee samenhangende beperking betreft. Op grond hiervan heeft de ME-vereniging een afwijzing ontvangen. De ME/CVS Stichting ontvangt wel subsidie op grond van dit beleidskader subsidiering pg-organisaties. Hangende deze procedure doe ik verder geen inhoudelijke uitspraken over deze zaak.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E.I. Schippers