

Vergaderjaar 2019–2020

**34 170**

## **Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/CVS)**

**Nr. 17**

### **BRIEF VAN DE MINISTER VOOR MEDISCHE ZORG**

Den Haag, 5 maart 2020

Tijdens het VSO: reactie op het advies van de Gezondheidsraad inzake ME/CVS (Handelingen II 2018/19, nr. 107, item 5), is een motie ingediend over onderzoek naar de toegevoegde waarde van een expertise- en voorlichtingscentrum voor Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/CVS). Deze motie is door uw Kamer aangenomen<sup>1</sup> (Handelingen II 2019/20, nr. 4, item 12).

In deze motie wordt onder andere verzocht om formeel aan de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) 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.

Naar aanleiding hiervan heb ik de NFU met bijgaande brief gevraagd of zij een onderzoek wil starten naar de toegevoegde waarde van een centrum voor gebundelde expertise en voorlichting over ME/CVS voor de patiëntengroep<sup>2</sup>. De NFU heeft hierop gereageerd. Met deze brief informeer ik u over het standpunt van de NFU.

De universitair medisch centra (umc's) zien dat er een uitdaging is op het gebied van ME/CVS aangezien er nog geen eenduidige criteria voor diagnostiek en behandeling voor zijn. Zij zijn van mening dat hier nader onderzoek naar gedaan moet worden. Het uitvoeren van onderzoek is een expertise van de umc's.

Umc's doen nu ook al onderzoek naar ME/CVS. Concreet gaat het om het Amsterdam UMC, het UMCG en het UMC Utrecht. Zij onderzoeken zowel diagnostiek als behandelopties voor ME/CVS. De umc's geven aan dat samenwerking tussen umc's en de geestelijke gezondheidszorg noodzakelijk is en dat het zeer gewenst zou zijn als het wetenschappelijk onderzoek naar de etiologie (oorzaak en ontstaan) van ME/CVS goed op elkaar afgestemd zou zijn (ook internationaal).

<sup>1</sup> Kamerstuk 34 170, nr. 7

<sup>2</sup> Raadpleegbaar via [www.tweedekamer.nl](http://www.tweedekamer.nl)

Zolang er nog geen consensus is over de behandeling, is het noodzakelijk dat umc's hun verantwoordelijkheid nemen in het stellen van de diagnose ME/CVS en het gesprek aangaan met de patiënt over de meest passende behandeling.

Daarnaast geven de umc's aan dat de uitvoering van de patiëntenzorg geen specifieke umc-taak is, omdat ME/CVS bij volwassenen niet gerekend kan worden tot het domein van de complexe zorg c.q. zeldzame aandoeningen.

Behandeling van de patiënten met ME/CVS hoeft daarom niet per definitie in een umc plaats te vinden. Voor de umc's vormt ME/CVS bij kinderen echter wel een bijzonder aandachtsgebied.

De NFU concludeert dat ME/CVS geen zeldzame aandoening is. Een expertisecentrum in dit kader is daarom volgens de NFU niet aan de orde. Wel is het volgens de NFU van belang om de beschikbare expertise te bundelen.

De NFU ziet dus in het kader van zeldzame aandoeningen geen aanleiding voor een expertisecentrum, maar is wel bereid om de kennisexpertise te bundelen.

Alles samenvattend is de NFU van mening dat umc's met name een rol hebben op het gebied van onderzoek en het ontwikkelen en bundelen van kennis voor ME/CVS. Zo wordt er momenteel in enkele umc's al onderzoek op het gebied van ME/CVS gedaan. Vanuit die insteek is er bereidheid om de expertise te bundelen.

In Nederland wordt met het erkennen van expertisecentra voor zeldzame aandoeningen beoogd Europese samenwerking op het gebied van zeldzame aandoeningen te faciliteren. De Gezondheidsraad concludeert dat naar schatting 30.000–40.000 mensen in Nederland ME/CVS hebben. Aangezien een aandoening als zeldzaam wordt beschouwd bij een prevalentie van minder dan 5 per 10.000 personen is ME/CVS geen zeldzame aandoening. Ik volg dan ook de redenering van de NFU dat een erkend expertisecentrum voor ME/CVS niet aan de orde is. Ik waardeer de bereidheid van de umc's om kennis te bundelen. In het kader van de juiste zorg op de juiste plek sluit ik mij daarnaast aan bij de reactie van de NFU dat een umc overigens niet per definitie de aangewezen plek is voor de behandeling van patiënten met ME/CVS.

De motie verzoekt de regering tevens met zorgprofessionals te bespreken dat de laatste stand van de wetenschap wordt toegepast en eventueel aan te sturen op herziening van de behandelrichtlijn. Bij de herziening van de behandelrichtlijn heeft de Federatie van Medische Specialisten een trekkende rol. Uit contact met de NHG blijkt dat zij welwillend zijn om mee te werken aan de herziening van de richtlijn. Ik heb er vertrouwen in dat de beroepsgroepen daarbij uit zullen gaan van de laatste stand van kennis, en ook dat zij in afwachting van een nieuwe richtlijn de laatste kennis betrekken bij de behandeling van ME/CVS patiënten.

De motie verzoekt de regering voorts om ME/CVS-patiënten actief te informeren over hun mogelijkheden om zich opnieuw bij het UWV te laten beoordelen. UWV heeft naar aanleiding van de motie en op aandragen van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid in het najaar van 2019 gesproken met patiëntenverenigingen voor ME/CVS-patiënten. Samen met de patiëntenverenigingen is gekeken hoe de groep ME/CVS patiënten actief geïnformeerd kan worden over de mogelijkheid om een herbeoordeling aan te vragen. In navolging van de gesprekken heeft UWV voor de patiëntenverenigingen een boodschap op papier gezet die de verenigingen communiceren naar hun leden. In het voorjaar van 2020

wordt deze actie door UWV en de patiëntenverenigingen voor ME/CVS afgerond.

Ik ga er vanuit uw Kamer hiermee voldoende te hebben geïnformeerd. Ik beschouw de motie hiermee als afgedaan.

De Minister voor Medische Zorg,  
B.J. Bruins