

Vergaderjaar 2018–2019

**34 170**

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

**Nr. 4**

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

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 11 december 2018

Op 19 maart 2018 heeft de Gezondheidsraad op uw verzoek een advies gepubliceerd over myalgische encefalomyelitis / chronisch vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) (Kamerstuk 34 170, nr. 3). Hierbij bied ik u de reactie op het advies aan waar u mij op 3 april jl. om heeft gevraagd. In verband met de vereiste nadere afstemming heb ik u de reactie niet eerder kunnen doen toekomen. In deze reactie ga ik ook in op de sociaal medische (her)beoordelingen van mensen die een uitkering aanvragen. Voor dat onderdeel stuur ik u deze brief mede namens de Minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

#### **Aanbevelingen van de Gezondheidsraad**

De Gezondheidsraad beschrijft ME/CVS als een ernstige chronische ziekte die het functioneren en de kwaliteit van leven van mensen die eraan lijden substantieel beperkt. De ziekte komt voor bij zowel kinderen als volwassenen. De Gezondheidsraad stelt vast dat het onduidelijk is hoe de ziekte ontstaat, er geen wetenschappelijke overeenstemming is over hoe de diagnose precies gesteld moet worden en er nog geen behandeling gericht op de oorzaak voorhanden is.

De Gezondheidsraad adviseert:

- Meer wetenschappelijk onderzoek te doen naar ME/CVS met nadruk op de onderbouwing van de diagnose, het ontstaan van de ziekte en de behandeling van ME/CVS.
- Zorgverleners bij te scholen over ME/CVS en wat zij voor patiënten met de ziekte kunnen betekenen.
- Het openen van een polikliniek voor ME/CVS met daaraan gekoppelde zorgnetwerken en onderzoeksgroepen.
- Medische beoordelaars in het kader van arbeidsongeschiktheidsverzekeringen, Wet maatschappelijke ondersteuning, Wet langdurige zorg en Participatiewet erop te wijzen dat ME/CVS een ernstige ziekte is die gepaard gaat met substantiële functionele beperkingen en de keuze van een patiënt om geen cognitieve gedragstherapie (CGT) of

oefentherapie te doen niet te beschouwen als «niet adequaat herstelgedrag».

## **Reactie**

De conclusies en aanbevelingen van de Gezondheidsraad zijn besproken tijdens een constructief overleg met vijf patiëntenorganisaties die betrokken zijn bij ME/CVS<sup>1</sup>. Het is mij duidelijk dat er nog veel kennis over ME/CVS ontbreekt. Ik kan mij voorstellen dat dit heel vervelend is voor patiënten die goede zorg nodig hebben en voor zorgprofessionals die de best mogelijke zorg aan hun patiënten willen geven en mensen met ME/CVS ondersteuning willen bieden bij het blijven werken of re-integreren naar werk. Het beschikbaar komen van meer kennis over ME/CVS is dan ook noodzakelijk om patiënten beter te kunnen helpen.

In lijn met het advies van de Gezondheidsraad heb ik daarom besloten ZonMw de opdracht te geven een onderzoeksagenda te ontwikkelen met een nadruk op biomedisch wetenschappelijk onderzoek, als opstap naar het inrichten van een onderzoeksprogramma gericht op ME/CVS. Het is daarbij van belang dat het onderzoek toepassingsgericht is om daarmee een adequate implementatie van de resultaten te bereiken.

De te ontwikkelen onderzoeksagenda dient gericht te zijn op drie aspecten:

- onderzoek dat kan leiden tot een betere onderbouwing van de diagnose ME/CVS (en eventuele betekenisvolle subcategorieën);
- onderzoek naar het ontstaan van ME/CVS;
- onderzoek naar de behandeling van ME/CVS.

Bij het ontwikkelen van de onderzoeksagenda is het essentieel dat patiënten(organisaties) actief participeren. Het wetenschappelijk onderzoek moet immers in dienst staan van de patiënten. De patiëntenorganisaties hebben hier ook expliciet op gewezen. Het is dan ook van belang dat de onderzoeksagenda samen met betrokken patiëntenorganisaties wordt opgesteld.

Daarnaast is er ook een belangrijke rol weggelegd voor de betrokken partijen in de zorg voor patiënten met ME/CVS. Het is belangrijk dat deze partijen uit de praktijk, zoals de umc's, ook betrokken worden bij het opstellen van de onderzoeksagenda. Ook is het van belang dat de onderzoeksagenda aansluit bij internationale ontwikkelingen. Dit is ook een aspect dat de patiëntenorganisaties naar voren hebben gebracht.

Ik ben het met de Gezondheidsraad eens dat de universitaire medische centra (umc's) een belangrijke positie bekleden als «academische motoren voor onderzoek en innovatie in de gezondheidszorg». Hun rol als regionale academische motor is belangrijk voor de kennisontwikkeling die ertoe bijdraagt dat patiënten de zorg krijgen die zij nodig hebben. De Gezondheidsraad doet de aanbeveling dat De Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) samen met de zorgverzekeraars het initiatief neemt tot het oprichten van een polikliniek. Ik zal deze aanbeveling onder de aandacht brengen van de NFU en de Zorgverzekeraars.

Nieuwe ontwikkelingen in de zorg zijn van betekenis voor de bij- en nascholingen van zorgprofessionals. Opleiders, beroepsgroepen en werkgevers bepalen gezamenlijk de inhoud en eindkwalificaties van de (zorg en geneeskunde-) opleidingen en de bij- en nascholingen. Het is aan

<sup>1</sup> ME/CVS Stichting Nederland, ME/cvs Vereniging, Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, ME Vereniging Nederland en Groep ME Den Haag.

deze groep om te bepalen wat in de opleidingen wordt aangeboden. Daarbij vind ik het belangrijk dat de sector rekening houdt met de aanbevelingen van de Gezondheidsraad.

Uit het overleg met de patiëntenorganisaties kwam naar voren dat een aantal patiëntenorganisaties kritisch staat tegenover de multidisciplinaire CBO-richtlijn «Diagnose, behandeling, begeleiding en beoordeling van patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). Ik kan niet overzien of dat ligt aan de inhoud van de richtlijn of aan de wijze waarop de richtlijn in de praktijk wordt toegepast. Het is belangrijk richtlijnen te verbeteren aan de hand van nieuwe kennis over ME/CVS, tot die tijd zullen de bestaande richtlijnen het professionele kader vormen.

De bejegening van patiënten met ME/CVS door zorgprofessionals zou niet anders moeten zijn dan patiënten met andere ziekten. Patiënten met ME/CVS moeten serieus worden genomen in hun klachten. De mate waarin patiënten hun beperkingen ervaren verschilt. Individuele beoordeling van de klachten van de patiënt staat dan ook voorop, zodat behandeling past bij de patiënt. Bij deze beoordeling werkt het belemmerend als patiënten zich niet gehoord voelen. Dat er kennis ontbreekt over het ontstaan van ME/CVS en er onduidelijkheden zijn over de diagnose en de behandeling mag er niet toe leiden dat patiënten aan de zijlijn komen te staan als het gaat om hun gezondheid. Begrip en empathie van zorgverleners zijn hierbij essentieel. Daarnaast moeten zorgprofessionals blijvend alert zijn op nieuwe ontwikkelingen op het gebied van ME/CVS om de zorg voor patiënten te verbeteren.

#### *Sociaal medische (her)beoordelingen*

Het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV) is verantwoordelijk voor de sociaal medische (her)beoordelingen als onderdeel van de beoordeling van de mate van arbeidsongeschiktheid van mensen die een WIA of een Ziektewet uitkering aanvragen of ontvangen en de beoordeling van arbeidsvermogen voor mensen die een Wajonguitkering aanvragen of ontvangen. Naar aanleiding van het advies van de Gezondheidsraad heeft het UWV zijn uitgangspunten bij de beoordeling van ME/CVS bekeken en opnieuw vastgesteld.

Uitgangspunt van UWV is dat ME/CVS wordt beschouwd als een ziekte. Klachten dienen serieus genomen te worden en niet anders te worden beoordeeld dan klachten bij andere ziekten. Zoals bij iedere aandoening variëren aard en ernst van de klachten per individu, sommige mensen kunnen er (deels) mee doorwerken, anderen niet. Mensen met ME/CVS dienen daarom net als andere mensen die (deels) niet (meer) kunnen werken, individueel beoordeeld te worden.

De uitgangspunten van het UWV erkennen ook dat er nu geen behandeling bestaat die zich richt op de aanpak van de oorzaken van de ziekte. Die zijn immers niet bekend. In de uitgangspunten wordt wel gewezen op symptoomverlichting als een optie. Cognitieve gedragstherapie (CGT) is daarbij een te overwegen behandelingsoptie. De uitgangspunten van het UWV stellen echter ook onomwonden dat wanneer iemand om moverende redenen en in overleg met de reguliere behandelaar afziet van CGT, dit enkele feit geen reden is om aanspraak op sociale zekerheid aan cliënt te onthouden.

Met het UWV is de Minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid van mening dat de uitgangspunten recht doen aan de aanbeveling die de Gezondheidsraad heeft gedaan.

Uit het rapport dat drie organisaties van mensen met ME/CVS op 27 november aan uw Kamer hebben aangeboden, komt het beeld naar voren dat de afgelopen 10 jaar niet iedereen met ME/CVS zichzelf of zijn of

haar ziekte serieus genomen voelde bij de medische beoordeling. Ook laat het zien dat de inschatting van mensen zelf over wat hun mogelijkheden zijn, niet altijd overeenkomt met het medisch oordeel van de verzekeringsarts. Voor de Minister van SZW staat voorop dat UWV alle mensen die zij beoordelen of begeleiden serieus moet nemen, ongeacht de reden waarom zij deels of geheel niet meer kunnen werken. Zoals hierboven ook aangegeven is het uitgangspunt van het beleid van UWV dan ook om mensen met ME/CVS niet anders te beoordelen dan mensen die vanwege andere oorzaken (deels) niet meer kunnen werken. Dit uitgangspunt is nogmaals gecommuniceerd aan alle verzekeringsartsen. Wanneer mensen desondanks klachten over de bejegening of de beoordeling hebben dan moet het UWV daar serieus op in gaan. Mensen kunnen een klacht indienen en wanneer iemand het niet eens is met de beoordeling kan bezwaar (en beroep) worden aangetekend. Wanneer mensen denken dat er in hun situatie iets veranderd is, kunnen zij een herbeoordeling aanvragen. UWV heeft daarnaast regelmatig overleg met diverse patiëntenorganisaties waaronder de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. De Minister van SZW heeft van het UWV begrepen dat zij op 12 december het hierboven genoemd rapport aangeboden krijgen en daarover in gesprek gaat met de organisaties.

### **Tot slot**

Voor alle hiervoor genoemde punten is kennisvermeerdering de sleutel tot betere zorg voor patiënten met ME/CVS. Ik vind het daarom – met de patiëntenorganisaties – dringend nodig dat er meer kennis komt over het ontstaan, de diagnostiek en behandeling van ME/CVS en zet mij daar graag voor in. Juist door gezamenlijke inspanning van de betrokken partijen kan de zorg voor patiënten met ME/CVS verbeteren. Ik heb er vertrouwen in dat samenwerking op het gebied van kennisontwikkeling hier een positieve bijdrage aan zal leveren. Ik kijk dan ook met belangstelling uit naar de onderzoeksagenda voor ME/CVS.

De Minister voor Medische Zorg,  
B.J. Bruins