

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA Den Haag

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

Ons kenmerk
1533097-190849-PG

Bijlage(n)

-

Uw kenmerk
TK

Datum 20 juni 2019
Betreft Commissiebrief Tweede Kamer inzake SO Reactie op het advies van de
Gezondheidsraad over ME-CVS - 34 170

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de datum
en het kenmerk van deze
brief.*

Geachte voorzitter,

Hierbij zend ik u, mede namens de minister van Sociale Zaken en
Werkgelegenheid, de antwoorden op de vragen van de vaste commissie voor
Volksgezondheid, Welzijn en Sport aangaande mijn beleidsreactie van 11
december 2018 op het advies van de Gezondheidsraad inzake ME/CVS, ook wel
aangeduid als chronisch vermoeidheidssyndroom (Kamerstuk 34 170, nr. 4). Ik
hoop uw Kamer hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

Hoogachtend,

de minister voor Medische Zorg
en Sport,

Bruno Bruins

34 170 Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/ CVS)

Nr.

VERSLAG VAN EEN SCHRIFTELIJK OVERLEG

Vastgesteld ----- 2019

In de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport bestond bij enkele fracties behoefte een aantal vragen en opmerkingen voor te leggen aan de minister voor Medische Zorg over de reactie op het advies van de Gezondheidsraad inzake ME/ CVS (Kamerstuk 34 170, nr. 4).

De op ---- 2019 toegezonden vragen en opmerkingen zijn met de door de minister voor Medische Zorg bij brief van ---- 2019 toegezonden antwoorden hieronder afgedrukt.

De voorzitter van de commissie,
Lodders

Adjunct-griffier van de commissie,
Bakker

Inhoudsopgave	blz.
I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties	2
II. Reactie van de minister	

I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties

Vragen en opmerkingen van de leden van de VVD-fractie

De leden van de VVD-fractie hebben met interesse kennisgenomen van de brief van de minister betreffende myalgische encefalomyelitis / chronisch vermoeidheidssyndroom (ME/CVS). Deze leden delen de constatering van de minister dat kennisvermeerdering de sleutel is tot betere zorg voor patiënten met ME/CVS. Zij onderschrijven de acties die de minister in de voorliggende brief uiteenzet. Aanvullend hebben zij enkele vragen en opmerkingen.

De Gezondheidsraad heeft in haar aanbevelingen opgeroepen tot meer wetenschappelijk onderzoek naar ME/CVS. De leden van de VVD-fractie stemmen in met de aandacht die de minister heeft betreffende de actieve participatie van patiëntenorganisaties in het ontwikkelen van deze onderzoeksagenda. Zoals de minister schrijft, is het essentieel om te zorgen dat het wetenschappelijk onderzoek in dienst staat van deze patiënten, bijvoorbeeld door gehoor te geven aan de wens van patiënten om meer aandacht te hebben voor internationale ontwikkelingen. De inspraak van patiëntenorganisaties in de onderzoeksagenda moet bijdragen aan een gedeeld vertrouwen in de uitkomsten van het onderzoek. Kan de minister toelichten hoe het contact met de patiëntenorganisaties wordt vormgegeven wanneer de onderzoeken uitgevoerd worden? Kan de minister de planning met de Kamer delen?

De onderzoeksagenda kan leiden tot nieuwe inzichten, nieuwe zorgstandaarden en nieuwe zorgpaden. Kan de minister schetsen op welke wijze de vertaling van eventuele nieuwe inzichten naar nieuwe zorgstandaarden en zorgpaden in zijn werk gaat? Ziet de minister mogelijkheden dit tot een incrementeel proces te maken, zodat patiënten snel van eventuele nieuwe inzichten kunnen profiteren?

Vragen en opmerkingen van de leden van de PVV-fractie

De leden van de PVV-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van de reactie van de minister op het advies van de Gezondheidsraad over ME/CVS. Deze leden vinden het belangrijk dat er erkenning is voor de ziekte en dat er meer onderzoek komt naar het ontstaan van de ziekte en de behandeling ervan. Wel hebben genoemde leden nog enkele vragen.

De leden van de PVV-fractie begrijpen dat wetenschappers ME/CVS niet louter meer als een psychologische aandoening beschouwen, toch gaat de huidige richtlijn nog steeds uit van cognitieve gedragstherapie (CGT) als eerstekeusbehandeling. De minister schrijft dat patiënten om moverende redenen van CGT af kunnen zien zonder dat dit de aanspraak op sociale zekerheid beperkt. Kan de minister nader toelichten wat hij verstaat onder moverende redenen? Genoemde leden lezen dat de minister de aanbeveling van de Gezondheidsraad tot het oprichten van een polikliniek aan de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) en de zorgverzekeraars overlaat. Maar om te komen tot een zorgnetwerk, vergelijkbaar met ParkinsonNet, zoals de Gezondheidsraad voor ogen heeft, is wel meer nodig dan het openen van een polikliniek, zo menen deze leden. Is de minister het daarmee eens? En hoe worden patiënten bereikt die niet

in staat zijn een polikliniek te bezoeken? Graag ontvangen genoemde leden hierop een reactie.

Tot slot vragen de leden van de PVV-fractie hoe patiëntvertegenwoordigers in de hele aanpak betrokken worden. Welke waarborgen zijn er dat de stem en inbreng van de patiënt meegenomen wordt, zowel bij onderzoek, richtlijnontwikkeling en behandeling? Kan de minister daar uitgebreid op ingaan?

Vragen en opmerkingen van de leden van de CDA-fractie

De leden van de CDA-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van de reactie van de minister op het advies van de Gezondheidsraad inzake ME/CVS. Deze leden zijn blij dat de minister de adviezen van de Gezondheidsraad inzake ME/CVS overneemt, echter hebben zij hierbij nog wel enkele vragen. De minister geeft ZonMw de opdracht om samen met de patiëntenorganisaties een agenda voor onderzoek naar ME/CVS te ontwikkelen, als opstap naar een biomedisch onderzoeksprogramma. Klopt het dat hiervoor de komende tien jaar, elk jaar twee miljoen euro nodig is voor wetenschappelijk onderzoek? Beschikt ZonMw over deze financiële middelen? Is hiervoor vanuit het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport budget voor?

De leden van de CDA-fractie zijn blij dat patiënten(organisaties) actief participeren in het ontwikkelen van de onderzoeksagenda. Hoe wordt deze patiëntenparticipatie vormgegeven? Verder vragen deze leden hoe deze participatie geborgd blijft in de komende jaren van onderzoek.

Genoemde leden zijn 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, dat zij een rol hebben als academische motor en belangrijk zijn voor kennisontwikkeling die ertoe bijdraagt dat patiënten de zorg krijgen die ze nodig hebben. Echter is het voor genoemde leden niet duidelijk of überhaupt Nederlandse umc's gaan participeren in dit onderzoek en zo ja, welke rol deze umc's krijgen in het ontwikkelen van de onderzoeksagenda en het latere biomedische onderzoeksprogramma.

De minister schrijft dat hij de aanbeveling over de ME/CVS-poliklinieken onder de aandacht zal brengen bij de NFU en de zorgverzekeraars. De NFU heeft in januari 2019 aan de samenwerkende patiëntenorganisaties ME/CVS laten weten op dit gebied geen taak te zien voor de umc's. De leden van de CDA-fractie vragen of er in de afgelopen periode verandering is gekomen in het standpunt van de NFU. Zo niet, wat gaat de minister doen om medewerking van de NFU te verkrijgen?

Voorts vragen de leden van de CDA-fractie wat de minister zelf gaat doen om deze poliklinieken tot stand te brengen. Op welke termijn verwacht de minister dat de eerste ME/CVS-polikliniek in Nederland geopend wordt?

Wanneer de NFU en/of umc's om moverende redenen alsnog besluiten dat hiervoor geen taak is weggelegd voor umc's, kan de minister dan garanderen dat patiënten de zorg krijgen die ze nodig hebben? De leden van de CDA-fractie zijn in dat geval dan ook benieuwd welke invloed dit heeft op de onderzoeksagenda en het daarop volgende biomedische onderzoeksprogramma.

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 CVS). De huidige richtlijn voor CVS dateert van februari 2013. In de richtlijn is aangegeven dat deze vijf jaar na publicatiedatum voor beoordeling op actualiteit in aanmerking zou komen. Het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (FMS) heeft

het initiatief genomen voor een oriënterende bijeenkomst ter bespreking van de noodzaak van herziening van de richtlijn chronisch vermoeidheidssyndroom op 8 mei jl. De leden van de CDA-fractie vragen of de minister bereid is om, wanneer de deelnemers in het overleg van het Kennisinstituut van de FMS van mening zijn dat de CBO-richtlijn ME/CVS aangepast dient te worden, de bestaande CBO-richtlijnen aan te passen conform de uitkomsten van het door het Kennisinstituut van de FMS georganiseerde overleg. Wat kan de minister doen als deze bijeenkomst niet leidt tot een initiatief tot herziening van de CBO-richtlijn? Tot slot hebben de leden van de CDA-fractie nog enkele vragen over de sociaal medische beoordeling. De minister schrijft, mede namens de minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW), dat het advies van de Gezondheidsraad aanleiding was voor het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV) om haar uitgangspunten opnieuw vast te stellen. Uitgangspunt van UWV is dat ME/CVS wordt beschouwd als een ziekte. Kan de minister aangegeven hoeveel mensen met ME/CVS in aanmerking komen voor een herindicatie omdat zij in het verleden door het UWV niet goed gediagnostiseerd zijn? Kan de minister van SZW er bij het UWV op aandringen deze herbeoordelingen spoedig in te plannen zodat patiënten met ME/CVS op korte termijn de juiste uitkering ontvangen?

Vragen en opmerkingen van de leden van de D66-fractie

De leden van de D66-fractie hebben met interesse kennisgenomen van de reactie op het advies van de Gezondheidsraad inzake ME/CVS. Deze leden hebben nadere vragen over de reactie van de minister op het advies.

De leden van de D66-fractie vragen allereerst of de minister kan bevestigen dat Nederland de World Health Organization (WHO)-classificatie van ME/CVS overneemt en ME/CVS dus als ziekte erkent. Deze leden willen graag weten welke stappen de minister nog meer zet om zoveel mogelijk te bevorderen dat patiënten met ME/CVS erkenning van hun ziekte en vaak benarde situatie krijgen.

De leden van de D66-fractie vragen welk budget gemoeid is met de onderzoeksagenda die ZonMw zal gaan ontwikkelen en of het een meerjarige opdracht aan ZonMw betreft. Genoemde leden vragen op welke manier de onderzoeksagenda zal aansluiten bij internationaal bestaand onderzoek, recente ontwikkelingen in andere landen en op welke manier samenwerking wordt gezocht in Europees verband. Daarnaast vragen deze leden op welke manier wordt geborgd dat de inzichten die naar verwachting uit het onderzoek zullen komen op het gebied van diagnosticeren en behandelen, snel in de praktijk worden gebracht. Zeker gezien het feit dat deze groep patiënten lange tijd te maken heeft gehad met behandelingen die de gezondheid van de patiënt juist kon laten verslechteren. De leden van de D66-fractie vragen ook welke rol de te openen poliklinieken, zoals aanbevolen in het advies van de Gezondheidsraad, zouden kunnen spelen bij deze onderzoeksagenda en het snelle toepassen van de opbrengsten in de praktijk.

Deze leden vragen waarom de minister ervoor kiest om niet, zoals de Gezondheidsraad in haar advies aanbeveelt, enkele umc's verspreid over het land aan te wijzen om in samenwerking met patiëntvertegenwoordigers, andere ziekenhuizen, huisartsen, revalidatiecentra, slaapcentra en andere zorgverleners in de regio een polikliniek te openen. Genoemde leden vragen hoe de minister het commentaar van de patiëntenorganisaties apprecieert dat juist deze groep patiënten soms niet goed in staat is om te reizen. Zij vragen of zich al concrete plannen hebben gevormd om een polikliniek te openen naar aanleiding van het onder de aandacht brengen van de aanbeveling van de Gezondheidsraad bij de NFU en de zorgverzekeraars door de minister. Deze leden vragen of in andere

landen al expertise is opgedaan met het openen van dergelijke klinieken en of dat ook heeft gezorgd tot een betere appreciatie van de zorg door ME/CVS-patiënten. De leden van de D66-fractie vragen of de minister kan garanderen dat met het voorlopig behoud van de huidige richtlijn er geen zorg verleend zal worden die niet voldoet aan het basisprincipe dat zorg in ieder geval niet meer schade mag toebrengen bij de patiënt. Deze leden vragen hoe groot de minister het risico schat dat patiënten toch worden blootgesteld aan cognitieve gedragstherapie of oefentherapie, terwijl duidelijk is dat dit (in ieder geval voor een deel van de patiënten) juist kan leiden tot een verslechtering van de gezondheid. Zij vragen wat de mogelijkheden zijn voor de minister om in te grijpen als een richtlijn in strijd is met het principe dat zorg niet mag schaden en op welke manier hij de totstandkoming van een nieuwe richtlijn verder kan bespoedigen. Genoemde leden vragen welke kennis de minister nog mist om nu in ieder geval al (eventueel in overleg met de beroepsgroep) een actie in te zetten gericht op het (tijdelijk) niet of minder intensief toepassen van de huidige richtlijn.

De leden van de D66-fractie vragen hoe de minister kan waarborgen dat er in de diverse zorgopleidingen aandacht wordt besteed aan ME/CVS en hoe de minister de betrokkenheid van patiëntenorganisaties bij deze scholing kan stimuleren. Genoemde leden vragen of de minister bekend is met de praktijk dat niet alle benodigde zorg voor ME/CVS-patiënten wordt vergoed vanuit het basispakket. Zij vragen of dit specifiek het geval is bij ME/CVS-patiënten en kan komen doordat het soms lastig is om een diagnose te stellen of de effectiviteit van een behandeling aan te tonen, of dat dit meer algemene zorg betreft die ook bij andere ziektes niet in alle gevallen wordt vergoed.

De leden van de D66-fractie vragen of de minister ook met gemeenten in contact is getreden, of gaat treden, om in het kader van de Participatiewet te verduidelijken dat ME/CVS een ernstige ziekte is die gepaard gaat met substantiële functionele beperkingen en dat de keuze van een patiënt om geen CGT of oefentherapie te doen, niet gezien moet worden als 'niet adequaat herstelgedrag'. Daarnaast vragen deze leden of ook bij minderjarigen kan worden verduidelijkt dat de keuze en steun van ouders om niet aan CGT of oefentherapie deel te nemen, niet kan worden gezien als reden om de ouders uit het ouderlijk gezag te ontheffen. Genoemde leden vragen ook aandacht voor de situatie waarbij deze ouders, mogelijk dus ten onrechte, worden beschuldigd van kindermishandeling of anderszins worden onderworpen aan 'drang en dwang' in het jeugdzorgkader. Deze leden willen graag weten welke stappen de minister kan zetten, ook gelet op het 'Actieplan verbetering feitenonderzoek jeugdbeschermingsketen'.

De leden van de D66-fractie vragen of in beeld is bij hoeveel mensen de diagnose ME/CVS een rol heeft gespeeld bij de sociaal medische beoordeling bij het UWV in het verleden. Zij vragen of de situatie kan bestaan dat er een andere beoordeling zou hebben plaatsgevonden als eerder was vastgelegd dat het niet deelnemen aan CGT of oefentherapie niet kan worden gezien als 'niet adequaat herstelgedrag'. Deze leden vragen of ook voor deze groep de optie voor herbeoordeling open staat, ook als er in de situatie van de patiënt niets veranderd is. Genoemde leden vragen of het ook denkbaar is dat een aantal patiënten geen recht heeft gekregen op een arbeidsongeschiktheidsuitkering, terwijl dat onder de huidige afspraken wel het geval zou zijn. Zij vragen of er zicht is op wat de huidige (uitkerings-)situatie is van deze groepen patiënten en of de minister het wenselijk zou vinden om hen actief te informeren over hun mogelijkheden om zich opnieuw te laten beoordelen, zeker omdat de ervaringen met het UWV van deze patiënten niet

altijd positief zijn. Genoemde leden vragen of de minister ook via de patiëntenorganisaties actief wijst op de mogelijkheid voor patiënten om zich opnieuw te melden bij het UWV.

Vragen en opmerkingen van de leden van de GroenLinks-fractie

De leden van de GroenLinks-fractie hebben met interesse kennisgenomen van de brief van de minister over het chronisch vermoeidheidssyndroom ME / CVS. Zij zijn blij met de getoonde interesse en eerste stappen van de minister ten aanzien van deze vaak vergeten aandoening. Er leven bij genoemde leden echter nog wel een aantal vragen ten aanzien van de brief van de minister.

Hoe blij de leden van de GroenLinks-fractie ook zijn met de opdracht die de minister aan ZonMw heeft verstrekt naar een uiteindelijk biomedisch onderzoeksprogramma ME/CVS, is hier nog enige onduidelijkheid over omdat het budget voor dit onderzoeksprogramma pas na het verschijnen van de onderzoeksagenda bepaald zal worden. Kan de minister de leden van de GroenLinks-fractie de garantie geven dat er in ieder geval budget voor zal worden vrijgemaakt?

Onontbeerlijk voor bereikbare zorg voor patiënten zijn de op te zetten poliklinieken voor ME/CVS bij umc's. Patiëntenorganisaties dringen aan op minimaal drie van zulke klinieken, mede om de praktische reden dat juist de bereikbaarheid cruciaal is voor deze patiënten. Ook voor het wetenschappelijk onderzoek zijn deze poliklinieken noodzakelijk: daar worden immers de patiënten gekoppeld aan de wetenschappelijke onderzoeksnetwerken van de umc's. Inmiddels heeft de NFU aangegeven hier geen taak te zien voor umc's en geen eigen budget beschikbaar te stellen. Wat kan de minister zelf doen om het ook door hem als belangrijk aangemerkt wetenschappelijk onderzoek door zulke poliklinieken tot stand te brengen? Hoe gaat de minister de oprichting van deze poliklinieken financieren? En kan de minister waarborgen dat de zorg in deze poliklinieken wordt vergoed uit de basisverzekering?

De leden van de GroenLinks-fractie hebben een ander belangrijk signaal ontvangen ten aanzien van de richtlijn ME/CVS. In maart 2018 heeft de Gezondheidsraad duidelijk aangegeven dat ME/CVS een ernstige, chronische multisysteem ziekte is, maar in de richtlijn staat nog dat mensen met ME/CVS geen symptomatische medicijnen voorgeschreven mogen krijgen. Tevens wordt gedragstherapie voorgeschreven als genezende behandeling. Welke stappen is de minister bereid te zetten om de behandelaanbevelingen van de richtlijn ME/CVS zo spoedig mogelijk te actualiseren naar de huidige wetenschappelijke inzichten? Hetzelfde probleem sijpelt door in de sociaal medische beoordelingen en in de opleidingen. Alle relevante instanties zoals de Gemeentelijke Gezondheidsdienst (GGD), Veilig Thuis en het UWV, alsmede bij de uitvoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en bij controle op leerplicht, worden onbedoeld conclusies gebaseerd op verouderde kennis. Hoe gaat de minister zorgen dat deze kennis zo snel mogelijk geoptimaliseerd gaat worden? En hoe gaat de minister zorgen dat deze kennis vervolgens ook daadwerkelijk bij de medewerkers van de betrokken instanties terecht komt, zodat deze direct toegepast kan worden?

Vragen en opmerkingen van de leden van de SP-fractie

De leden van de SP-fractie hebben kennisgenomen van de reactie op het advies van de Gezondheidsraad inzake ME/CVS. Deze leden hebben naar aanleiding van de reactie onderstaande opmerkingen en vragen.

Eerder stelde de Gezondheidsraad vast dat het onduidelijk is hoe ME/CVS 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. Genoemde leden vinden het dan ook zeer belangrijk dat de verschillende adviezen met betrekking tot ME/CVS van de Gezondheidsraad serieus worden genomen en de gewenste opvolging krijgen.

Naar aanleiding van de conclusies van de Gezondheidsraad - dat er nog veel onduidelijkheid bestaat over onder andere het ontstaan van de ziekte, de diagnosestelling en behandeling - vragen de leden van de SP-fractie of het wellicht een goed idee is om te komen tot een expertisenetwerk ME/CVS waarbij een aantal ziekenhuizen zich opwerpt tot topziekenhuizen op dit terrein, een initiatief bijvoorbeeld vergelijkbaar met het eerder opgerichte Lymeziekte-expertisecentrum. Genoemde leden zijn benieuwd naar de reactie van de minister op dit voorstel, en welke stappen bij een positief oordeel gezet worden om te komen tot een dergelijk expertisecentrum. Wat vindt de minister van het voorstel van de Gezondheidsraad om tenminste drie poliklinieken bij universitaire medische centra op te richten?

Gezien het huidige gebrek aan kennis als het gaat om ME/CVS lijkt het de leden van de SP-fractie van het grootste belang dat er een sterk onderzoeksprogramma wordt geformuleerd. Wat is de huidige stand van zaken met betrekking tot dit - door ZonMw op te stellen - onderzoeksprogramma? Genoemde leden lezen¹ dat er op 7 maart jl. een eerste gesprek heeft plaatsgevonden tussen ZonMw en de patiëntenorganisaties om te komen tot een uitgestippeld traject voor het onderzoeksprogramma. Zij horen graag wat er uit dit gesprek is gekomen en wat nu de planning is voor het onderzoeksprogramma. Wanneer kunnen bijvoorbeeld de eerste onderzoeken van start gaan? Daarnaast vragen de leden van de SP-fractie hoe andere partijen, zoals bijvoorbeeld de umc's, betrokken worden bij het opstellen van de onderzoeksagenda.

Aangegeven wordt dat de aanbeveling om een polikliniek te openen voor ME/CVS met daaraan gekoppeld zorgnetwerken en onderzoeksgroepen onder de aandacht gebracht zal worden van de NFU en de zorgverzekeraars. Deze leden zijn benieuwd of dit inmiddels heeft plaatsgevonden. Zo ja, wat was de reactie hierop van de NFU en de zorgverzekeraars? Gaan deze partijen het advies van de Gezondheidsraad oppakken, en zo ja, hoe gaat dit vorm krijgen?

Vervolgens vragen de leden van de SP-fractie of inmiddels meer bekend is met betrekking tot het kritische standpunt van de verschillende patiëntenorganisaties ten opzichte van de multidisciplinaire CBO-richtlijn. Is er meer duidelijkheid over de reden achter dit kritische standpunt? Zo nee, wat gaat de minister doen om hier meer duidelijkheid over te krijgen? Zo ja, wat gaat de minister doen naar aanleiding van dit kritische standpunt?

Patiënten met ME/CVS hebben problemen met het krijgen van voorzieningen in het kader van de Wmo en vergoedingen in het zorgpakket zoals fysiotherapie. Kan de minister aangeven waar deze groep patiënten tegenaan loopt en welke oplossingen hij ziet voor deze problematiek?

¹ Kamerstuk 34 170, nr. 5.

Tenslotte vragen de leden van de SP-fractie of de minister volledig en gedetailleerd in wil gaan op alle punten en voorstellen genoemd in de brief 'Zorg beter voor ME-patiënten!' van 25 maart 2019 van de ME/CVS Stichting Nederland, de ME/CVS vereniging en de Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid.

Vragen en opmerkingen van de leden van de PvdA-fractie

De leden van de PvdA-fractie hebben kennisgenomen van de reactie op het advies van de Gezondheidsraad inzake ME/CVS en zij hebben de volgende vragen:

- De Gezondheidsraad oordeelt dat Nederland een inhaalslag te maken heeft met betrekking tot onderzoek naar ME/CVS. Op welke termijn zal het onderzoek aanvangen? Zal het gaan om een biomedisch onderzoeksprogramma dat aansluit bij internationale ontwikkelingen? Kan de minister een toelichting geven?
- Op welke wijze worden patiënten(organisaties) betrokken bij het onderzoeksprogramma naar ME/CVS? Is de minister het eens dat patiënten(verenigingen) een stem moeten krijgen in het onderzoeksprogramma?
- Worden er een gespecialiseerde poliklinieken ME/CVS opgericht, zoals de Gezondheidsraad adviseert? Zo nee, waarom niet?
- In hoeverre is er sprake van een verandering in de opstelling van artsen/medische beoordelaars ten opzichte van patiënten met ME/CVS naar aanleiding van het advies van de Gezondheidsraad? Houden artsen zich tijdens de contacten met patiënten aan het advies of zijn er signalen dat artsen dat niet doen? Is bij het verbeteren van de CBO-richtlijnen overleg gevoerd met de beroepsgroep? Wat onderneemt de minister tegen artsen, beroepsverenigingen en instanties die zich niet houden aan adviezen van de Gezondheidsraad en oude richtlijnen hanteren?
- Op welke punten kan de zorg aan patiënten met ME/CVS worden verbeterd? Wordt bij (bij)scholing van (para)medici en ander zorgpersoneel aandacht besteed aan wat zij kunnen betekenen voor ME/CVS-patiënten? Zo ja hoe? Is de minister bereid hiervoor een opleidingsbudget vrij te maken?
- Naar aanleiding van het advies van de Gezondheidsraad heeft het UWV zijn uitgangspunten bij de beoordeling van de ME/CVS bekeken en opnieuw vastgesteld. In hoeverre passen artsen de nieuwe uitgangspunten toe en in hoeverre voelen patiënten met ME/CVS zich sindsdien meer serieus genomen bij een medische beoordeling? Is de minister zich ervan bewust dat patiënten nog altijd grote problemen ondervinden bij UWV en andere instanties en wat is de minister van plan om hier, samen met zijn collega, de minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, aan te doen?

Vragen en opmerkingen van de leden van de 50PLUS-fractie

De leden van de 50PLUS-fractie hebben kennisgenomen van de reactie op het advies van de Gezondheidsraad en hebben daarover nu de volgende vragen:

- In de brief van 11 december jl. schrijft de minister, naar aanleiding van één van de adviezen van de Gezondheidsraad, dat het aan opleiders, beroepsgroepen en werkgevers is om te bepalen wat in opleidingen wordt aangeboden als het gaat om nieuwe ontwikkelingen op het gebied van

ME/CVS. De leden van de 50PLUS-fractie willen graag weten wat de minister gaat doen indien hier onvoldoende invulling aan wordt gegeven. Binnen welke termijn verwacht de minister resultaat?

- Eén van de aanbevelingen van de Gezondheidsraad is dat er een polikliniek wordt geopend voor ME/CVS. In de brief van 18 december jl. schrijft de minister dat hij deze aanbeveling onder de aandacht zal brengen van de NFU en de zorgverzekeraars. Is hier al meer over bekend? En hoe ziet de minister zijn rol hierin? Is de minister bereid zelf in actie te komen als de andere partijen deze aanbeveling niet uitvoeren?
- ZonMw krijgt de opdracht een onderzoeksagenda te ontwikkelen met nadruk op biomedisch wetenschappelijk onderzoek, als opstap naar het inrichten van een onderzoeksprogramma gericht op ME/CVS. In hoeverre worden internationale biomedische ME-experts betrokken? Krijgen zij een actieve rol bij de ontwikkeling van de onderzoeksagenda en het onderzoeksprogramma?
- Kan de minister uitgebreid toelichten wat de mogelijkheden zijn als het gaat om alternatieve financieringsroutes buiten ZonMw om?
- Een groep ME-patiënten is volledig gebonden aan huis en heeft ook geen baat bij een eventuele realisatie van een polikliniek. De leden van de 50PLUS-fractie vernemen graag van de minister welke maatregelen hij gaat nemen voor deze groep mensen.
- De leden van de 50PLUS-fractie willen graag een tijdlijn hebben met betrekking tot de ontwikkeling van de onderzoeksagenda en het onderzoeksprogramma van ZonMw. Wanneer zijn de agenda en het programma compleet en kunnen zij de eerste resultaten verwachten?

II. Reactie van de minister

Net als uw Kamer hecht ik eraan dat de diagnose en behandeling van ME/CVS patiënten verbetert. Om dat te bereiken zet ik, conform de aanbeveling die de Gezondheidsraad tot mij richtte, er (in de eerste plaats) op in dat er meer kennis komt over oorzaak, ziekteverloop en mogelijkheden tot behandeling van deze aandoening. Hiertoe bereid ik een onderzoeksprogramma voor. De uitkomsten/resultaten van dat onderzoek moeten betrokken professionals, zoals zorgverleners, keuringsartsen en opleiders, nieuwe inzichten verschaffen die zij in de praktijk handen en voeten kunnen geven om daarmee de aanbevelingen die de Gezondheidsraad aan veldpartijen richt gestand te doen.

Beantwoording van de vragen van de leden van de VVD-fractie

De inspraak van patiëntenorganisaties in de onderzoeksagenda moet bijdragen aan een gedeeld vertrouwen in de uitkomsten van het onderzoek. Kan de minister toelichten hoe het contact met de patiëntenorganisaties wordt vormgegeven wanneer de onderzoeken uitgevoerd worden? Kan de minister de planning met de Kamer delen?

Ik deel uw standpunt dat vertrouwen in de resultaten van het onderzoek een goede betrokkenheid van de patiëntenorganisaties vergt. Dit begint nu al, bij het opzetten van het proces om te komen tot een onderzoeksagenda, en er zijn in dit kader al meerdere gesprekken geweest met de patiëntenvertegenwoordigers. De onderzoeksagenda is een opstap naar een onderzoeksprogramma waarvoor naar verwachting door ZonMw een programmacommissie in het leven wordt geroepen.

In deze commissie zijn dan de wetenschap en het zorgveld maar ook het perspectief van patiënten, mantelzorgers en eventueel andere betrokken vertegenwoordigd. De patiëntenvertegenwoordigers kunnen ZonMw adviezen geven over de samenstelling van deze commissie. Via deelname aan deze commissie kunnen de patiëntenvertegenwoordigers meepraten over welk onderzoek wordt uitgevoerd en hoe het patiëntenperspectief daarbij wordt meegenomen. Op de planning ga ik in bij de beantwoording van de vragen van de CDA-fractie, de SP-fractie en de fractie van 50PLUS.

De onderzoeksagenda kan leiden tot nieuwe inzichten, nieuwe zorgstandaarden en nieuwe zorgpaden. Kan de minister schetsen op welke wijze de vertaling van eventuele nieuwe inzichten naar nieuwe zorgstandaarden en zorgpaden in zijn werk gaat? Ziet de minister mogelijkheden dit tot een incrementeel proces te maken, zodat patiënten snel van eventuele nieuwe inzichten kunnen profiteren? Met de onderzoeksagenda kan bepaald worden welke wetenschappelijke onderzoeken er in de toekomst door ZonMw geprogrammeerd kunnen worden. Het zal afhangen van de uitkomsten van dat onderzoek (maar ook van uitkomsten van onderzoek dat elders wordt verricht) of dat tot nieuwe diagnostische mogelijkheden of therapeutische interventies leidt. Dat is wel waar het onderzoek op is gericht. Wetenschappelijke beroepsverenigingen bepalen vervolgens zelf of er noodzaak is om een nieuwe richtlijn op te stellen of een oude richtlijn te herzien. Het is aan de representatieve wetenschappelijke beroepsverenigingen om te bepalen wanneer dat moment is aangebroken. Ik roep de wetenschappelijke beroepsverenigingen op om alvast na te denken over welke rol ze kunnen spelen in het onderzoek.

Beantwoording van de vragen van de leden van de PVV-fractie

De leden van de PVV-fractie begrijpen dat wetenschappers ME/CVS niet louter meer als een psychologische aandoening beschouwen, toch gaat de huidige richtlijn nog steeds uit van cognitieve gedragstherapie (CGT) als eerstekeusbehandeling. De minister schrijft dat patiënten om moverende redenen van CGT af kunnen zien zonder dat dit de aanspraak op sociale zekerheid beperkt. Kan de minister nader toelichten wat hij verstaat onder moverende redenen? De redenen dat iemand met ME/CVS in overleg met zijn behandelend arts afziet van CGT kunnen van persoon tot persoon verschillen.

Genoemde leden lezen dat de minister de aanbeveling van de Gezondheidsraad tot het oprichten van een polikliniek aan de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) en de zorgverzekeraars overlaat. Maar om te komen tot een zorgnetwerk, vergelijkbaar met ParkinsonNet, zoals de Gezondheidsraad voor ogen heeft, is wel meer nodig dan het openen van een polikliniek, zo menen deze leden. Is de minister het daarmee eens?

In het advies van de Gezondheidsraad wordt inderdaad meer geadviseerd dan het openen van een polikliniek, namelijk meer wetenschappelijk onderzoek naar diagnose en behandeling, het bijscholen van zorgverleners en advisering over niet adequaat herstelgedrag bij medische beoordelingen. Ik vind het de rol van umc's om na te gaan of het inrichten van een speciale polikliniek is aangewezen. In het laatste Gezondheidsraadadvies over ME/CVS stelt de Raad dat "De diagnose ME/CVS wordt gesteld aan de hand van symptomen. Er bestaat in de wetenschappelijke literatuur geen overeenstemming over de criteria die daarbij zouden moeten gelden." Ook stelt de Raad "Behandeling van ME/CVS kan niet

gericht zijn op de aanpak van de oorzaken van de ziekte, bij gebrek aan goed inzicht daarin." Ik vind het daarom (nog) niet voor de hand liggen om in zo'n situatie een vergelijking te maken met de ziekte van Parkinson en de daarvoor ingerichte netwerken.

En hoe worden patiënten bereikt die niet in staat zijn een polikliniek te bezoeken? Graag ontvangen genoemde leden hierop een reactie.

Op het moment dat de diagnose ME/ CVS gesteld is, zal de behandelend professional in samenspraak met de patiënt bepalen wat in de concrete situatie de beste aanpak is. Verschillende zorgverleners, zoals de huisarts, kunnen hierbij een rol spelen. Bezoek aan een speciale polikliniek is mijns inziens geen noodzakelijke voorwaarde om de best mogelijke zorg op basis van de huidige inzichten te ontvangen.

Tot slot vragen de leden van de PVV-fractie hoe patiëntvertegenwoordigers in de hele aanpak betrokken worden. Welke waarborgen zijn er dat de stem en inbreng van de patiënt meegenomen wordt, zowel bij onderzoek, richtlijnontwikkeling en behandeling? Kan de minister daar uitgebreid op ingaan?

Zoals ik hierboven aangeef in antwoord op de vragen van de VVD-fractie is de betrokkenheid van de patiëntvertegenwoordigers bij het onderzoek geborgd door hun actieve rol bij het samenstellen van de onderzoeksagenda en hun inbreng in de programmacommissie van het onderzoeksprogramma wanneer dit wordt uitgevoerd. Dit onderzoek heeft tot doel inzichten op te leveren die bij kunnen dragen aan een betere behandeling van patiënten, onder andere door verbetering van de behandelrichtlijnen. Als patiëntvertegenwoordigers goed worden betrokken bij het onderzoek, draagt dit ook bij aan draagvlak wanneer beroepsgroepen op basis van de onderzoeksresultaten vernieuwingen doorvoeren in de behandelrichtlijnen en nieuwe inzichten in de behandeling van ME/ CVS worden meegenomen. Om die reden hecht ik veel belang aan de actieve betrokkenheid van de patiëntvertegenwoordigers.

Beantwoording van de vragen van de leden van de CDA-fractie

De minister geeft ZonMw de opdracht om samen met de patiëntenorganisaties een agenda voor onderzoek naar ME/ CVS te ontwikkelen, als opstap naar een biomedisch onderzoeksprogramma. Klopt het dat hiervoor de komende tien jaar, elk jaar twee miljoen euro nodig is voor wetenschappelijk onderzoek? Beschikt ZonMw over deze financiële middelen? Is hiervoor vanuit het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport budget voor?

Uit de onderzoeksagenda zal moeten blijken welk onderzoek prioriteit krijgt, wat de looptijd hiervan is en welke middelen hiermee gemoeid zijn. Op dit moment is daarom nog onduidelijk voor welke periode en welk bedrag budget gereserveerd moet worden. Besluitvorming over het vrijmaken van middelen op de begroting van VWS en het beschikbaar stellen hiervan aan ZonMw is daarmee pas aan de orde als de onderzoeksagenda beschikbaar is om richting te geven aan dit besluit.

De leden van de CDA-fractie zijn blij dat patiënten(organisaties) actief participeren in het ontwikkelen van de onderzoeksagenda. Hoe wordt deze patiëntenparticipatie vormgegeven? Verder vragen deze leden hoe deze participatie geborgd blijft in de komende jaren van onderzoek.

Op dit moment is ZonMw in gesprek met de patiëntvertegenwoordigers over het plan van aanpak om te komen tot de onderzoeksagenda. Een van de vragen die

daarbij op tafel ligt is hoe de patiëntenvertegenwoordigers betrokken worden bij het opstellen van de onderzoeksagenda. Daarbij is een belangrijk aandachtspunt dat het proces voldoende mogelijkheden geeft voor de patiëntenvertegenwoordigers om hun achterban te betrekken, rekeninghoudend met de gezondheidsbeperkingen van een deel van die achterban. Dit is dan ook de reden dat voor het opstellen van de onderzoeksagenda ruim de tijd wordt genomen. De verwachting is dat het proces circa anderhalf jaar in beslag zal nemen, maar de planning wordt nog nader uitgewerkt in het plan van aanpak. Zoals ik in mijn antwoorden op de vragen van de VVD-fractie en de PVV-fractie aangeef kunnen de patiëntenvertegenwoordigers ook in de toekomst betrokken worden bij de programmacommissie van het onderzoeksprogramma waarvoor de onderzoeksagenda de basis moet vormen.

Genoemde leden zijn 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, dat zij een rol hebben als academische motor en belangrijk zijn voor kennisontwikkeling die ertoe bijdraagt dat patiënten de zorg krijgen die ze nodig hebben. Echter is het voor genoemde leden niet duidelijk of überhaupt Nederlandse umc's gaan participeren in dit onderzoek en zo ja, welke rol deze umc's krijgen in het ontwikkelen van de onderzoeksagenda en het latere biomedische onderzoeksprogramma.

Bij het opstellen van de onderzoeksagenda zullen naast de patiëntenvertegenwoordigers ook wetenschappers en zorgverleners betrokken worden. Het is belangrijk dat ook bij de umc's draagvlak is voor de onderzoeksagenda. In hun rol als academische motoren voor onderzoek en innovatie zijn het namelijk juist de umc's die een belangrijke rol zouden moeten hebben bij de uitvoering van het voorziene onderzoek.

De minister schrijft dat hij de aanbeveling over de ME/CVS-poliklinieken onder de aandacht zal brengen bij de NFU en de zorgverzekeraars. De NFU heeft in januari 2019 aan de samenwerkende patiëntenorganisaties ME/CVS laten weten op dit gebied geen taak te zien voor de umc's. De leden van de CDA-fractie vragen of er in de afgelopen periode verandering is gekomen in het standpunt van de NFU. Zo niet, wat gaat de minister doen om medewerking van de NFU te verkrijgen? Voorts vragen de leden van de CDA-fractie wat de minister zelf gaat doen om deze poliklinieken tot stand te brengen. Op welke termijn verwacht de minister dat de eerste ME/CVS-polikliniek in Nederland geopend wordt?

In de hoorzitting die is gehouden ten behoeve van het advies van de Gezondheidsraad heeft de NFU op dit onderwerp geen positie ingenomen. Het is ook niet aan de NFU, maar aan de individuele umc's om te bepalen in hoeverre het oprichten van poliklinieken aangewezen is. De NFU geeft aan dat umc's zeker een rol kunnen hebben bij ME/CVS. Ik verwijs hierbij ook naar mijn antwoorden op de vragen van de PVV-fractie.

Oprichten van poliklinieken zal met name aan de orde 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. Ik zal de komende periode in mijn gesprekken met de NFU nagaan of er rond ME/CVS ontwikkelingen zijn die aandacht vragen.

Wanneer de NFU en/of umc's om moverende redenen alsnog besluiten dat hiervoor geen taak is weggelegd voor umc's, kan de minister dan garanderen dat patiënten de zorg krijgen die ze nodig hebben?

Zoals ook aangegeven bij de beantwoording van de vragen van de PVV fractie zal, op het moment dat de diagnose ME/CVS gesteld is, de behandelend professional (vaak de huisarts) in samenspraak met de patiënt bepalen wat in de concrete situatie de beste aanpak is. Bezoek aan een polikliniek is geen noodzakelijke voorwaarde om de best mogelijke zorg op basis van de huidige inzichten te ontvangen.

De leden van de CDA-fractie zijn in dat geval dan ook benieuwd welke invloed dit heeft op de onderzoeksagenda en het daarop volgende biomedische onderzoeksprogramma.

Het tot stand brengen van ME/CVS-poliklinieken is geen randvoorwaarde voor de onderzoeksagenda en het onderzoeksprogramma. Door de umc's te betrekken bij het opstellen van de onderzoeksagenda kunnen de umc's een geïnformeerde afweging maken of het oprichten van poliklinieken bij zou dragen aan het succes van het onderzoeksprogramma.

Het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (FMS) heeft het initiatief genomen voor een oriënterende bijeenkomst ter bespreking van de noodzaak van herziening van de richtlijn chronisch vermoeidheidssyndroom op 8 mei jl. De leden van de CDA-fractie vragen of de minister bereid is om, wanneer de deelnemers in het overleg van het Kennisinstituut van de FMS van mening zijn dat de CBO-richtlijn ME/CVS aangepast dient te worden, de bestaande CBO-richtlijnen aan te passen conform de uitkomsten van het door het Kennisinstituut van de FMS georganiseerde overleg. Wat kan de minister doen als deze bijeenkomst niet leidt tot een initiatief tot herziening van de CBO-richtlijn?

Het opstellen van richtlijnen is een verantwoordelijkheid van de betrokken wetenschappelijke beroepsverenigingen. Met de onderzoeksagenda kan bepaald worden welke wetenschappelijke onderzoeken er in de toekomst door ZonMw geprogrammeerd kunnen worden. Het zal afhangen van de uitkomsten van dat onderzoek (maar ook van de uitkomsten van onderzoek dat elders wordt verricht) of dat tot nieuwe diagnostische mogelijkheden of therapeutische interventies leidt. Wetenschappelijke beroepsverenigingen bepalen zelf of er noodzaak is om een nieuwe richtlijn op te stellen of een oude zorgstandaard te herzien. Het kan voorkomen dat nut en noodzaak van een (aanpassing van een) richtlijn voor een specifiek onderwerp binnen de beroepsgroep niet ervaren worden. Dat kan het geval zijn als er onvoldoende nieuwe wetenschappelijke feitenbasis is voor het opstellen van een (aangepaste) richtlijn. In dat geval staan mij geen middelen ter beschikking om de totstandkoming van een (nieuwe) richtlijn te verwezenlijken. Ik hoop echter dat er – mede op basis van nieuwe onderzoeksresultaten in Nederland en daarbuiten – nieuwe diagnostiek en behandelmodaliteiten worden gevonden die het de moeite waard maken om de richtlijnen op te stellen of te herzien. Zoals aangegeven in de antwoorden op de vragen van de VVD-fractie roep ik de wetenschappelijke beroepsverenigingen op om alvast na te denken over welke rol ze kunnen spelen in het onderzoek.

De minister schrijft, mede namens de minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW), dat het advies van de Gezondheidsraad aanleiding was voor het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV) om haar uitgangspunten opnieuw vast te stellen. Uitgangspunt van UWV is dat ME/CVS wordt beschouwd als een ziekte. Kan de minister aangegeven hoeveel mensen met ME/CVS in aanmerking komen voor een herindicatie omdat zij in het verleden door het UWV niet goed gediagnostiseerd zijn? Kan de minister van SZW er bij het UWV op aandringen deze herbeoordelingen spoedig in te plannen zodat patiënten met ME/CVS op korte termijn de juiste uitkering ontvangen?

Verzekeringsartsen bij 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 is onvoldoende voor het kunnen vaststellen van de functionele mogelijkheden van betrokkene.

Indien mensen het niet eens zijn met een besluit van UWV kunnen zij in bezwaar gaan. Als zij denken dat hun mogelijkheden beter of slechter zijn geworden dan kunnen zij zelf een herbeoordeling aanvragen. UWV geeft voorrang aan vraag gestuurde herbeoordelingen zoals herbeoordelingen die vanuit de uitkeringsgerechtigde of zijn (oud) werkgever komen.

Beantwoording van de vragen van de leden van de D66-fractie

De leden van de D66-fractie vragen allereerst of de minister kan bevestigen dat Nederland de World Health Organization (WHO)-classificatie van ME/CVS overneemt en ME/CVS dus als ziekte erkent. Deze leden willen graag weten welke stappen de minister nog meer zet om zoveel mogelijk te bevorderen dat patiënten met ME/CVS erkenning van hun ziekte en vaak benarde situatie krijgen.

De International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD) heeft een belangrijke functie bij het standaardiseren en vergelijkbaar maken van gerapporteerde doodsoorzaken en morbiditeit in en tussen landen. Los van enige gestelde diagnose is mijn opvatting dat iedereen erop moet kunnen rekenen goede zorg te ontvangen die de symptomen zo veel mogelijk verlichten. 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 syndroom". 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.

De leden van de D66-fractie vragen welk budget gemoeid is met de onderzoeksagenda die ZonMw zal gaan ontwikkelen en of het een meerjarige opdracht aan ZonMw betreft.

Zoals aangegeven in de beantwoording van de vragen van de CDA-fractie hangt het voor het onderzoek benodigde budget af van de inhoud van het programma, en dit moet nog worden uitgewerkt in een onderzoeksagenda. Op dit moment is ZonMw met de patiëntenvertegenwoordigers een plan van aanpak aan het opstellen voor het proces om te komen tot een onderzoeksagenda. Onderdeel van dit plan van aanpak is het budget dat ZonMw nodig heeft om het proces om te komen tot een onderzoeksagenda goed te faciliteren. ZonMw gaat er voorsnog vanuit dat het proces ongeveer anderhalf jaar in beslag zal nemen.

Genoemde leden vragen op welke manier de onderzoeksagenda zal aansluiten bij internationaal bestaand onderzoek, recente ontwikkelingen in andere landen en op welke manier samenwerking wordt gezocht in Europees verband.

Het is zeker de bedoeling dat de onderzoeksagenda aansluit bij bestaande kennis en ontwikkelingen, ook in het buitenland. Onderdeel van bovengenoemd plan van aanpak is daarom ook hoe de (internationale) kennis en ontwikkelingen kunnen worden betrokken en welke bestaande samenwerkingsverbanden (waaronder eventueel Europese) benut kunnen worden.

Daarnaast vragen deze leden op welke manier wordt geborgd dat de inzichten die naar verwachting uit het onderzoek zullen komen op het gebied van diagnosticeren en behandelen, snel in de praktijk worden gebracht. Zeker gezien het feit dat deze groep patiënten lange tijd te maken heeft gehad met behandelingen die de gezondheid van de patiënt juist kon laten verslechteren. De leden van de D66-fractie vragen ook welke rol de te openen poliklinieken, zoals aanbevolen in het advies van de Gezondheidsraad, zouden kunnen spelen bij deze onderzoeksagenda en het snelle toepassen van de opbrengsten in de praktijk. Deze leden vragen waarom de minister ervoor kiest om niet, zoals de Gezondheidsraad in haar advies aanbeveelt, enkele umc's verspreid over het land aan te wijzen om in samenwerking met patiëntvertegenwoordigers, andere ziekenhuizen, huisartsen, revalidatiecentra, slaapcentra en andere zorgverleners in de regio een polikliniek te openen. Genoemde leden vragen hoe de minister het commentaar van de patiëntenorganisaties apprecieert dat juist deze groep patiënten soms niet goed in staat is om te reizen. Zij vragen of zich al concrete plannen hebben gevormd om een polikliniek te openen naar aanleiding van het onder de aandacht brengen van de aanbeveling van de Gezondheidsraad bij de NFU en de zorgverzekeraars door de minister. Deze leden vragen of in andere landen al expertise is opgedaan met het openen van dergelijke klinieken en of dat ook heeft gezorgd tot een betere appreciatie van de zorg door ME/CVS-patiënten. Zoals ik aangeef in mijn antwoorden op de vragen van de VVD-fractie en de CDA-fractie zal het afhangen van de onderzoeksresultaten of nieuwe inzichten tot nieuwe behandelmogelijkheden leiden, ik hoop van wel. Het is aan umc's zelf in samenspraak met zorgverzekeraars om te besluiten of het openen van speciale poliklinieken aangewezen is. Daarbij zal afgewogen moeten worden of de polikliniek meerwaarde kan bieden bovenop of naast het huidige zorgaanbod. Zij zullen dit op basis van de wetenschappelijke ontwikkelingen in het gehele zorgdomein moeten afwegen. Hierbij moeten umc's overigens altijd scherpe afwegingen maken. Zoals aangegeven in de beantwoording van de vragen van de CDA-fractie en de PVV-fractie zal op het moment dat de diagnose ME/CVS wordt gesteld de behandelend professional met de patiënt moeten bepalen wat de beste aanpak is, ook gelet op de mogelijkheden van de patiënt om te reizen.

De leden van de D66-fractie vragen of de minister kan garanderen dat met het voorlopig behoud van de huidige richtlijn er geen zorg verleend zal worden die niet voldoet aan het basisprincipe dat zorg in ieder geval niet meer schade mag toebrengen bij de patiënt. Deze leden vragen hoe groot de minister het risico schat dat patiënten toch worden blootgesteld aan cognitieve gedragstherapie of oefentherapie, terwijl duidelijk is dat dit (in ieder geval voor een deel van de patiënten) juist kan leiden tot een verslechtering van de gezondheid. Zij vragen wat de mogelijkheden zijn voor de minister om in te grijpen als een richtlijn in strijd is met het principe dat zorg niet mag schaden en op welke manier hij de totstandkoming van een nieuwe richtlijn verder kan bespoedigen. Genoemde

leden vragen welke kennis de minister nog mist om nu in ieder geval al (eventueel in overleg met de beroepsgroep) een actie in te zetten gericht op het (tijdelijk) niet of minder intensief toepassen van de huidige richtlijn.

Wat betreft de cognitieve gedragstherapie zegt de Gezondheidsraad het volgende: "Deze wetenschappelijke stand van zaken en de ervaringen van patiënten en zorgverleners overziend is de commissie het erover eens dat het tot nu toe uitgevoerde onderzoek niets zegt over de effectiviteit van CGT bij de patiënten die aan huis of zelfs aan bed gebonden zijn: zij waren in de RCT² Randomised Control Trials niet vertegenwoordigd. Over de effectiviteit van CGT bij de niet aan

huis gebonden patiënten is de commissie verdeeld". De Gezondheidsraad heeft in mijn ogen echter ook niet geconstateerd dat eerdere aanbevelingen met betrekking tot cognitieve gedragstherapie geen stand houden gelet op de stand van wetenschap. De Raad stelt: "Ook cognitieve gedragstherapie (CGT) is een te overwegen behandelingsoptie, zo vindt de meerderheid van de commissie. Vier commissieleden nemen een ander standpunt in. Zij wijzen erop dat veel patiënten met ME/CVS negatieve ervaringen hebben met de therapie en hebben bezwaar tegen de vorm van CGT die in Nederland bij ME/CVS wordt toegepast". Met betrekking tot de Graded Exercise Therapy (GET) stelt de Raad: "De commissie ziet ... geen reden om de toepassing van GET in Nederland aan te bevelen". Het "primum non nocere" principe (in de eerste plaats niet schaden) is een waardevol uitgangspunt voor besluitvorming bij artsen. In de dagelijkse praktijk zal het echter vaker neerkomen op het wegen van de voor- en nadelen van verschillende behandelalternatieven – inclusief nietsdoen. De Gezondheidsraad stelt dan ook dat "Arts en patiënt moeten gezamenlijk de mogelijkheden verkennen om de symptomen van de ziekte te verlichten". Omdat er bij de begeleiding van patiënten met ME/CVS sprake is van individueel maatwerk zie ik beslist geen taak voor de overheid om te bepalen of geldende richtlijnen al dan niet "intensief" zouden moeten worden toegepast. Het is de rol van de professionals die gebruik maken van een richtlijn om rekening te houden met de individuele omstandigheden. Het is aan wetenschappelijke beroepsverenigingen om een richtlijn bij te stellen als deze niet meer overeenkomt met de actuele wetenschappelijke inzichten. Ik constateer dat de commissie van de Gezondheidsraad op dit punt geen consensus heeft kunnen bereiken, maar het is niet mijn rol als minister om daar een doorbraak in te forceren.

De leden van de D66-fractie vragen hoe de minister kan waarborgen dat er in de diverse zorgopleidingen aandacht wordt besteed aan ME/CVS en hoe de minister de betrokkenheid van patiëntenorganisaties bij deze scholing kan stimuleren.

Het is de verantwoordelijkheid van de beroepsgroepen en opleiders zelf om af te wegen hoe aandacht wordt besteed aan ME/CVS in het curriculum van zorgopleidingen. Het is niet aan mij om in deze afweging te treden.

Genoemde leden vragen of de minister bekend is met de praktijk dat niet alle benodigde zorg voor ME/CVS-patiënten wordt vergoed vanuit het basispakket. Zij vragen of dit specifiek het geval is bij ME/CVS-patiënten en kan komen doordat het soms lastig is om een diagnose te stellen of de effectiviteit van een behandeling aan te tonen, of dat dit meer algemene zorg² betreft die ook bij andere ziektes niet in alle gevallen wordt vergoed.

Zorg die bewezen effectief is ("conform stand van wetenschap en praktijk") komt voor vergoeding ten laste van de basisverzekering in aanmerking. Experimentele

² RCT: Randomized Controlled Trial

behandelingen en behandelingen waarvan de meerwaarde niet is aangetoond komen niet voor vergoeding in aanmerking. Er is wat dat betreft ook geen verschil tussen ME/CVS en andere aandoeningen.

De leden van de D66-fractie vragen of de minister ook met gemeenten in contact is getreden, of gaat treden, om in het kader van de Participatiewet te verduidelijken dat ME/CVS een ernstige ziekte is die gepaard gaat met substantiële functionele beperkingen en dat de keuze van een patiënt om geen CGT of oefentherapie te doen, niet gezien moet worden als 'niet adequaat herstelgedrag'. Daarnaast vragen deze leden of ook bij minderjarigen kan worden verduidelijkt dat de keuze en steun van ouders om niet aan CGT of oefentherapie deel te nemen, niet kan worden gezien als reden om de ouders uit het ouderlijk gezag te ontheffen. Genoemde leden vragen ook aandacht voor de situatie waarbij deze ouders, mogelijk dus ten onrechte, worden beschuldigd van kindermishandeling of anderszins worden onderworpen aan 'drang en dwang' in het jeugdzorgkader. Deze leden willen graag weten welke stappen de minister kan zetten, ook gelet op het 'Actieplan verbetering feitenonderzoek jeugdbeschermingsketen'.

Mij zijn geen signalen bekend dat gemeenten in het kader van de Participatiewet of de Jeugdwet in strijd met het advies van de Gezondheidsraad handelen. Indien de Raad voor de Kinderbescherming (RvdK) bij de kinderrechter om een kinderschermingsmaatregel verzoekt, dan ligt er een gedegen, onderbouwd onderzoek naar de noodzaak daarvoor. In dat licht is het niet waarschijnlijk dat de RvdK een maatregel vraagt om een kind tegen de wil van de ouders een behandeling te laten ondergaan waarvan niet is vastgesteld dat deze behandeling een meerwaarde heeft. Ik zal zorgen dat het advies van de Gezondheidsraad onder de aandacht wordt gebracht bij de sector jeugdhulp en jeugdbescherming. Gemeenten kunnen zelf bepalen of zij ten behoeve van de arbeidsinschakeling aan de bijstandsverstrekking, op advies van een arts, de verplichting tot meewerken aan medisch onderzoek/behandeling opnemen. Het is vervolgens aan gemeenten om in individuele situaties te beoordelen of zo'n verplichting kan worden opgelegd aan een individu en of een verplichting proportioneel is. De staatssecretaris van SZW zal dat in het gemeentenuws onder de aandacht brengen van gemeenten.

De leden van de D66-fractie vragen of in beeld is bij hoeveel mensen de diagnose ME/CVS een rol heeft gespeeld bij de sociaal medische beoordeling bij het UWV in het verleden. Zij vragen of de situatie kan bestaan dat er een andere beoordeling zou hebben plaatsgevonden als eerder was vastgelegd dat het niet deelnemen aan CGT of oefentherapie niet kan worden gezien als 'niet adequaat herstelgedrag'. Deze leden vragen of ook voor deze groep de optie voor herbeoordeling open staat, ook als er in de situatie van de patiënt niets veranderd is. Genoemde leden vragen of het ook denkbaar is dat een aantal patiënten geen recht heeft gekregen op een arbeidsongeschiktheidsuitkering, terwijl dat onder de huidige afspraken wel het geval zou zijn.

Verzekeringsartsen bij 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 is onvoldoende voor het kunnen vaststellen van de functionele mogelijkheden van betrokkene. De verzekeringsarts van 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 niet bepalend voor de vaststelling van de functionele mogelijkheden op het moment van de beoordeling. De beoordeling van de beperkingen zou dus niet anders zijn geweest. Indien mensen het niet eens zijn met een besluit van UWV over de mate van arbeidsongeschiktheid kunnen zij in bezwaar en eventueel beroep gaan. Als zij denken dat hun mogelijkheden beter of slechter zijn geworden, kunnen zij ook zelf een herbeoordeling aanvragen. Het beleid van UWV omtrent ME/CVS is naar aanleiding van het advies van de Gezondheidsraad opnieuw bekeken, maar niet veranderd. Er is dus geen sprake van nieuwe afspraken.

Zij vragen of er zicht is op wat de huidige (uitkerings-)situatie is van deze groepen patiënten en of de minister het wenselijk zou vinden om hen actief te informeren over hun mogelijkheden om zich opnieuw te laten beoordelen, zeker omdat de ervaringen met het UWV van deze patiënten niet altijd positief zijn. Genoemde leden vragen of de minister ook via de patiëntenorganisaties actief wijst op de mogelijkheid voor patiënten om zich opnieuw te melden bij het UWV.

Er is geen zicht op de huidige uitkeringssituatie van mensen met ME/CVS die een aanvraag hebben gedaan (code N690³). In onderstaande tabel staat wel een overzicht van de beslissing die gemaakt is bij de claimbeoordeling. Daaruit kan echter niet worden geconcludeerd wat de huidige situatie van mensen is. Zij kunnen in de tussentijd mogelijk weer meer zijn gaan werken en daarmee uit de uitkering gekomen zijn, de AOW gerechtigde leeftijd behaald hebben of herbeoordeeld zijn en in een andere uitkeringscategorie terecht zijn gekomen.

Tabel 1. Uitkomst claimbeoordeling bij N690 en overige beoordelingen, 2006-2018

Uitkomst ⁴	Overige diagnoses	N690	Totaal
Aantallen			
Afwijzing	259.565	497	260.062
WGA 35-80%	96.914	388	97.302
WGA 80-100%	202.566	469	203.035
IVA	94.920	30	94.950
Totaal	653.965	1.384	655.349
Kolompercentages			
Afwijzing	40%	36%	40%
WGA 35-80%	15%	28%	15%
WGA 80-100%	31%	34%	31%
IVA	15%	2%	14%
Totaal	100%	100%	100%

De minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid acht het niet wenselijk om deze groep of patiëntenorganisaties specifiek te informeren over de mogelijkheid om een herbeoordeling aan te vragen. Alle uitkeringsgerechtigden kunnen, wanneer zij vinden dat hun gezondheidstoestand verbeterd of verslechterd is, een herbeoordeling aanvragen. Het aanschrijven van specifieke groepen door UWV verhoudt zich daar niet mee en kan mogelijk onterecht de verwachting bij mensen oproepen dat hun uitkeringssituatie zal wijzigen.

³ UWV hanteert bij de WIA-claimbeoordeling de CAS-. In dit coderingssysteem is één code specifiek gereserveerd voor ME/CVS, namelijk N690.

⁴ WGA staat voor Werkhervatting Gedeeltelijk Arbeidsgeschikten; IVA staat voor Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsgeschikten.

Beantwoording van vragen van de leden van de GroenLinks-fractie

Hoe blij de leden van de GroenLinks-fractie ook zijn met de opdracht die de minister aan ZonMw heeft verstrekt naar een uiteindelijk biomedisch onderzoeksprogramma ME/CVS, is hier nog enige onduidelijkheid over omdat het budget voor dit onderzoeksprogramma pas na het verschijnen van de onderzoeksagenda bepaald zal worden. Kan de minister de leden van de GroenLinks-fractie de garantie geven dat er in ieder geval budget voor zal worden vrijgemaakt?

De onderzoeksagenda is een opstap naar een onderzoeksprogramma, en ik neem mij inderdaad voor om hiervoor ook budget beschikbaar te stellen. Daarbij is het wel van belang dat de onderzoeksagenda goed onderbouwd en breed gedragen is. Mijn ambitie is een effectief onderzoeksprogramma waaruit resultaten voortkomen die een daadwerkelijke verbetering brengen in het perspectief van mensen met ME/CVS. Daarvoor is nodig dat de patiëntenvertegenwoordigers de inhoud van de onderzoeksagenda ondersteunen, maar ook dat wetenschappers mogelijkheden zien om het onderzoek in de agenda handen en voeten te geven en dat de zorgverleners hieraan mee willen werken en zicht hebben op het in de praktijk brengen van de resultaten. Dit zal meewegen bij het uiteindelijk inrichten van het onderzoeksprogramma, en daarmee ook het budget dat hiervoor beschikbaar komt.

Onontbeerlijk voor bereikbare zorg voor patiënten zijn de op te zetten poliklinieken voor ME/CVS bij umc's. Patiëntenorganisaties dringen aan op minimaal drie van zulke klinieken, mede om de praktische reden dat juist de bereikbaarheid cruciaal is voor deze patiënten. Ook voor het wetenschappelijk onderzoek zijn deze poliklinieken noodzakelijk: daar worden immers de patiënten gekoppeld aan de wetenschappelijke onderzoeksnetwerken van de umc's. Inmiddels heeft de NFU aangegeven hier geen taak te zien voor umc's en geen eigen budget beschikbaar te stellen. Wat kan de minister zelf doen om het ook door hem als belangrijk aangemerkt wetenschappelijk onderzoek door zulke poliklinieken tot stand te brengen? Hoe gaat de minister de oprichting van deze poliklinieken financieren? En kan de minister waarborgen dat de zorg in deze poliklinieken wordt vergoed uit de basisverzekering?

Zoals aangegeven in mijn antwoorden op de vragen van de PVV-fractie en de CDA-fractie is het aan de zorgaanbieders om de afweging te maken of het oprichten van poliklinieken nodig is om de best mogelijke zorg op basis van huidige inzichten te ontvangen. Zoals aangegeven in de antwoorden op de vragen van de D66-fractie wordt zorg die bewezen effectief is vergoed vanuit de basisverzekering. Aan de hand van de nog op te stellen onderzoeksagenda en de daaruit volgende onderzoeksprojecten zal bepaald moeten worden welke onderzoeksfaciliteiten er nodig zijn om het onderzoek uit te voeren. Het inrichten van (tijdelijke) poliklinieken is één van de mogelijkheden daarvoor. Voorstelbaar is ook dat (een deel van) het onderzoek bij patiënten thuis wordt uitgevoerd. Dit laatste komt tegemoet aan het probleem dat CVS/ME patiënten ervaren met reizen.

In maart 2018 heeft de Gezondheidsraad duidelijk aangegeven dat ME/CVS een ernstige, chronische multisysteem ziekte is, maar in de richtlijn staat nog dat mensen met ME/CVS geen symptomatische medicijnen voorgeschreven mogen krijgen. Tevens wordt gedragstherapie voorgeschreven als genezende

behandeling. Welke stappen is de minister bereid te zetten om de behandelaanbevelingen van de richtlijn ME/CVS zo spoedig mogelijk te actualiseren naar de huidige wetenschappelijke inzichten?

Zoals aangegeven in mijn antwoorden op de CDA-fractie, is het opstellen van richtlijnen een verantwoordelijkheid van de betrokken wetenschappelijke beroepsverenigingen. Het zal afhangen van de uitkomsten van onderzoek (ook dat elders wordt verricht) of dat tot nieuwe diagnostische mogelijkheden of therapeutische interventies leidt. Wetenschappelijke beroepsverenigingen bepalen zelf of er noodzaak is om een nieuwe richtlijn op te stellen of een oude zorgstandaard te herzien.

Hetzelfde probleem sijpelt door in de sociaal medische beoordelingen en in de opleidingen. Alle relevante instanties zoals de Gemeentelijke Gezondheidsdienst (GGD), Veilig Thuis en het UWV, alsmede bij de uitvoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en bij controle op leerplicht, worden onbedoeld conclusies gebaseerd op verouderde kennis. Hoe gaat de minister zorgen dat deze kennis zo snel mogelijk geoptimaliseerd gaat worden? En hoe gaat de minister zorgen dat deze kennis vervolgens ook daadwerkelijk bij de medewerkers van de betrokken instanties terecht komt, zodat deze direct toegepast kan worden?

Voorop staat dat het de verantwoordelijkheid is van de beroepsgroepen en opleiders zelf om ervoor te zorgen dat de kennis die in de praktijk wordt gebruikt actueel is. De gemeenten zijn zelf verantwoordelijk voor het op orde hebben en brengen van het kennisniveau van de uitvoeringsorganisatie. Ik zal hiervoor aandacht vragen bij gemeenten. Overigens is het bij de Wmo niet de insteek dat alle medewerkers bekend zijn met alle bestaande ziektebeelden en behandelingen, als ze maar in staat zijn om de cliënt de ondersteuning te bieden die nodig is. Dit staat los van de medische diagnose, en bij de uitvoering van de Wmo worden in principe geen medische gegevens uitgevraagd of opgeslagen. Op grond van de privacy-wetgeving mag dit ook niet. Op dit moment wordt gewerkt aan een wetsvoorstel die het onder andere mogelijk moet maken om gegevens uit te wisselen binnen het sociale domein, en daarbij wordt ook bezien of uitbreiding naar medische gegevens een optie is. Verder zijn er ontwikkelingen om cliënten/patiënten hun eigen gegevens te laten beheren, waardoor zij zelf kunnen bepalen wie welke gegevens kan inzien.

Beantwoording van vragen van de leden van de SP-fractie

Naar aanleiding van de conclusies van de Gezondheidsraad - dat er nog veel onduidelijkheid bestaat over onder andere het ontstaan van de ziekte, de diagnosestelling en behandeling - vragen de leden van de SP-fractie of het wellicht een goed idee is om te komen tot een expertisenetwerk ME/CVS waarbij een aantal ziekenhuizen zich opwerpt tot topziekenhuizen op dit terrein, een initiatief bijvoorbeeld vergelijkbaar met het eerder opgerichte Lymeziekte-expertisecentrum. Genoemde leden zijn benieuwd naar de reactie van de minister op dit voorstel, en welke stappen bij een positief oordeel gezet worden om te komen tot een dergelijk expertisecentrum. Wat vindt de minister van het voorstel van de Gezondheidsraad om tenminste drie poliklinieken bij universitaire medische centra op te richten?

De Gezondheidsraad constateert "Dat er nog geen oorzakelijke behandeling is voor ME/CVS. Arts en patiënt moeten gezamenlijk de mogelijkheden verkennen om de symptomen van de ziekte te verlichten. Wetenschappelijk onderzoek is

nodig om de oorzaak van ME/CVS te ontrafelen, zodat een oorzakelijke behandeling in zicht kan komen". De aanbevelingen van de Gezondheidsraad overziend, zie ik niet wat het inrichten van een expertisecentrum of een netwerk van expertisecentra op dit moment kan bijdragen om de aanbevelingen van de Gezondheidsraad te effectueren. Ik wil ook voorkomen dat met het inrichten van expertisenetwerken valse hoop gewekt wordt omtrent op de oorzaak van ME/CVS gerichte behandelopties die er zoals de Gezondheidsraad aangeeft nog niet zijn. Wanneer onderzoeksresultaten daar aanleiding toe geven zal ik hier graag opnieuw naar kijken. Hierbij verwijs ik tevens naar mijn antwoord op de vragen van de PVV-fractie.

Gezien het huidige gebrek aan kennis als het gaat om ME/CVS lijkt het de leden van de SP-fractie van het grootste belang dat er een sterk onderzoeksprogramma wordt geformuleerd. Wat is de huidige stand van zaken met betrekking tot dit - door ZonMw op te stellen - onderzoeksprogramma? Genoemde leden lezen⁵ dat er op 7 maart jl. een eerste gesprek heeft plaatsgevonden tussen ZonMw en de patiëntenorganisaties om te komen tot een uitgestippeld traject voor het onderzoeksprogramma. Zij horen graag wat er uit dit gesprek is gekomen en wat nu de planning is voor het onderzoeksprogramma. Wanneer kunnen bijvoorbeeld de eerste onderzoeken van start gaan? Daarnaast vragen de leden van de SP-fractie hoe andere partijen, zoals bijvoorbeeld de umc's, betrokken worden bij het opstellen van de onderzoeksagenda.

Zoals hierboven aangegeven werkt ZonMw op dit moment een plan van aanpak uit om te komen tot een onderzoeksagenda. De verwachting is dat voor het opstellen van de onderzoeksagenda ongeveer anderhalf jaar nodig is. De onderzoeksagenda zal de basis zijn voor het in te richten onderzoeksprogramma. Tijdens een eerste bijeenkomst op 7 maart jl. is het proces doorgenomen met de patiëntenvertegenwoordigers en zijn eerste afspraken gemaakt over hoe zij betrokken worden bij het vervolg. Inmiddels heeft op 10 mei jl. een tweede bijeenkomst plaatsgevonden, onder leiding van ZonMw, om nadere invulling te geven aan de afspraken. Tevens hebben de patiëntenvertegenwoordigers rond de bijeenkomst van 7 maart ideeën aangeleverd voor de inhoud van de onderzoeksagenda. Als het plan van aanpak klaar is en ik op basis hiervan opdracht geef aan ZonMw om de onderzoeksagenda tot stand te brengen zal ik ZonMw vragen deze inhoudelijke ideeën daarbij expliciet mee te nemen. Daarbij vind ik het wel van belang dat de ideeën van de patiëntenvertegenwoordigers aangevuld worden met kennis uit binnen- en buitenland en input van wetenschappers en zorgverleners.

Aangegeven wordt dat de aanbeveling om een polikliniek te openen voor ME/CVS met daaraan gekoppeld zorgnetwerken en onderzoeksgroepen onder de aandacht gebracht zal worden van de NFU en de zorgverzekeraars. Deze leden zijn benieuwd of dit inmiddels heeft plaatsgevonden. Zo ja, wat was de reactie hierop van de NFU en de zorgverzekeraars? Gaan deze partijen het advies van de Gezondheidsraad oppakken, en zo ja, hoe gaat dit vorm krijgen?

In mijn beleidsreactie op het advies van de Gezondheidsraad heb ik aangegeven dit punt onder de aandacht te brengen van de NFU en Zorgverzekeraars. Er heeft nog geen gesprek plaatsgevonden over hoe deze partijen gevolg denken te geven aan deze aanbeveling. Ik zal in de komende periode in mijn gesprekken met de NFU vragen naar de ontwikkelingen en of er knelpunten zijn die aandacht vragen.

⁵ Kamerstuk 34 170, nr. 5.

Vervolgens vragen de leden van de SP-fractie of inmiddels meer bekend is met betrekking tot het kritische standpunt van de verschillende patiëntenorganisaties ten opzichte van de multidisciplinaire CBO-richtlijn. Is er meer duidelijkheid over de reden achter dit kritische standpunt? Zo nee, wat gaat de minister doen om hier meer duidelijkheid over te krijgen? Zo ja, wat gaat de minister doen naar aanleiding van dit kritische standpunt?

Zoals ik hierboven aangeef in antwoord op de vragen van de VVD-fractie zal het afhangen van de uitkomsten van onderzoek (ook de uitkomsten van onderzoek dat elders wordt verricht) of dat tot nieuwe diagnostische mogelijkheden of therapeutische interventies leidt. Wetenschappelijke beroepsverenigingen bepalen zelf of er noodzaak is om een nieuwe richtlijn op te stellen of een oude zorgstandaard te herzien. Het is aan de representatieve wetenschappelijke beroepsverenigingen om te bepalen wanneer dat moment is aangebroken.

Patiënten met ME/CVS hebben problemen met het krijgen van voorzieningen in het kader van de Wmo en vergoedingen in het zorgpakket zoals fysiotherapie. Kan de minister aangeven waar deze groep patiënten tegenaan loopt en welke oplossingen hij ziet voor deze problematiek?

Ik kan niet uitsluiten dat onduidelijkheid over het ziektebeeld van een cliënt ook leidt tot onduidelijkheid over wat de cliënt nodig heeft in het kader van de Wmo. Ik zal het signaal dat patiënten niet altijd de hulp krijgen die ze nodig hebben bij gemeenten onder de aandacht brengen en ze vragen te zorgen dat er voldoende informatie beschikbaar is over wat ME/CVS inhoudt zodat Wmo-beschikkingen goed passen bij het ziektebeeld. Voor wat betreft vergoeding in het zorgpakket is de regeling zorgverzekering het uitgangspunt en bewezen werkzaamheid een voorwaarde ("stand van wetenschap en praktijk"). In principe dient de zorgverzekeraar in alle gevallen duidelijkheid te verschaffen of de gevraagde verstrekking tot het verzekerde pakket behoort.

Ten slotte vragen de leden van de SP-fractie of de minister volledig en gedetailleerd in wil gaan op alle punten en voorstellen genoemd in de brief 'Zorg beter voor ME-patiënten!' van 25 maart 2019 van de ME/CVS Stichting Nederland, de ME/CVS vereniging en de Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid.

De door de leden van SP genoemde brief is ook bij mij onder de aandacht gebracht. Veel van de punten in deze brief komen ook aan de orde bij de vragen van de diverse fracties en ik behandel die punten dan ook in mijn beantwoording van de vragen van uw Kamer. Zo hebben onder andere de fracties van CDA, PVV en D66 vragen gesteld over poliklinieken, vergoedingen en scholing. Over de behandelrichtlijn heeft onder andere de CDA-fractie vragen gesteld. Meerdere fracties, waaronder die van D66, stellen vragen over de keuringen bij arbeidsongeschiktheid. De fractie van het CDA vraagt naar het budget voor het onderzoeksprogramma.

Een paar punten wil ik graag apart adresseren. In de brief wordt gesteld dat ik spreek over één polikliniek terwijl er meerdere nodig zouden zijn, aldus de patiëntenvertegenwoordigers. Ik heb mij in mijn beleidsreactie op het Gezondheidsraadadvies nimmer willen uitspreken over het aantal poliklinieken dat aangewezen is, maar juist duidelijk willen maken dat de afweging of poliklinische zorg bij umc's noodzakelijk is aan de umc's zelf is. Patiëntenvertegenwoordigers kunnen in aanmerking komen voor een instellingssubsidie onder voorwaarden

zoals beschreven in de brochure 'PGO spelregels subsidies 2019-2022'⁶. Verder stelt ZonMw conform de gebruikelijke afspraken vacatiegelden beschikbaar om de inspanningen van de patiëntenvertegenwoordigers in het traject richting een onderzoeksagenda tegemoet te komen. Ik zie geen mogelijkheden om aanvullende financiële steun te bieden. De auteurs van de brief dringen verder aan om niet langer te wachten. Ook ik zou graag nu snel meters maken, maar het dilemma is wel dat voor een gedragen eindresultaat wel nodig is dat een ieder voldoende gelegenheid krijgt om zijn zienswijze in te brengen. Mijn streven is om de juiste balans te vinden tussen een zorgvuldig proces en voldoende voortgang.

Beantwoording van vragen van de leden van de PvdA-fractie

De Gezondheidsraad oordeelt dat Nederland een inhaalslag te maken heeft met betrekking tot onderzoek naar ME/CVS. Op welke termijn zal het onderzoek aanvangen? Zal het gaan om een biomedisch onderzoeksprogramma dat aansluit bij internationale ontwikkelingen? Kan de minister een toelichting geven?

De inzet is inderdaad een onderzoeksprogramma met de focus op biomedisch onderzoek en dat aansluit bij internationale kennis en ontwikkelingen. Ik zou graag het onderzoeksprogramma zo snel mogelijk opstarten, maar daarvoor is wel belangrijk dat er een goed onderbouwde en breed gedragen onderzoeksagenda tot stand komt. ZonMw schat op dit moment in dat daarvoor anderhalf jaar nodig is. Als het sneller kan dan zal ik dat niet laten, maar ik wil wel dat het proces alle partijen voldoende gelegenheid biedt om hun inbreng te leveren.

Op welke wijze worden patiënten(organisaties) betrokken bij het onderzoeksprogramma naar ME/CVS? Is de minister het eens dat patiënten(verenigingen) een stem moeten krijgen in het onderzoeksprogramma?

Zoals aangegeven in de antwoorden op vragen van de VVD-fractie, de PVV-fractie en de CDA-fractie ben ik het hier zeker mee eens. De patiëntenorganisaties worden bewust nauw betrokken bij elke stap. Draagvlak onder patiënten is immers cruciaal willen de resultaten van het onderzoek voor diezelfde patiënten een verbeterde diagnose en behandeling opleveren.

Worden er een gespecialiseerde poliklinieken ME/CVS opgericht, zoals de Gezondheidsraad adviseert? Zo nee, waarom niet?

Zoals ik aangeef bij de beantwoording van onder andere de PVV-fractie en de D66-fractie is het aan de umc's om deze afweging te maken.

In hoeverre is er sprake van een verandering in de opstelling van artsen/medische beoordelaars ten opzichte van patiënten met ME/CVS naar aanleiding van het advies van de Gezondheidsraad? Houden artsen zich tijdens de contacten met patiënten aan het advies of zijn er signalen dat artsen dat niet doen? Is bij het verbeteren van de CBO-richtlijnen overleg gevoerd met de beroepsgroep? Wat onderneemt de minister tegen artsen, beroepsverenigingen en instanties die zich niet houden aan adviezen van de Gezondheidsraad en oude richtlijnen hanteren?

In de beleidsreactie op het Gezondheidsraadadvies gaf ik reeds aan dat de bejegening van patiënten met ME/CVS door zorgprofessionals niet anders zou moeten zijn dan patiënten met andere ziekten. Patiënten met ME/CVS moeten serieus genomen worden in hun klachten. Ik heb geen aanwijzingen dat dit nu niet

⁶ <https://www.dus-i.nl/subsidies/pgo/documenten/publicaties/2018/07/30/brochure-pgo-spelregels-subsidies-2019-2022>

gebeurt. Zoals ik hierboven aangeef in antwoord op de vragen van de VVD-fractie zal het afhangen van de uitkomsten van onderzoek (ook de uitkomsten van onderzoek dat elders wordt verricht) of dat tot nieuwe diagnostische mogelijkheden of therapeutische interventies leidt. Wetenschappelijke beroepsverenigingen bepalen zelf of er noodzaak is om een nieuwe richtlijn op te stellen of een oude zorgstandaard te herzien. Het is aan de representatieve wetenschappelijke beroepsverenigingen om te bepalen wanneer dat moment is aangebroken. De uitgangspunten zijn aan alle verzekeringsartsen binnen UWV gecommuniceerd. UWV heeft geen aanwijzingen dat het beleid niet wordt gevolgd. Het is niet bekend in hoeverre mensen met ME/CVS zich sindsdien meer serieus genomen voelen. UWV heeft daar verder geen onderzoek naar gedaan.

Op welke punten kan de zorg aan patiënten met ME/CVS worden verbeterd? Wordt bij (bij)scholing van (para)medici en ander zorgpersoneel aandacht besteed aan wat zij kunnen betekenen voor ME/CVS-patiënten? Zo ja hoe? Is de minister bereid hiervoor een opleidingsbudget vrij te maken?

Het is de verantwoordelijkheid van de beroepsgroepen en opleiders zelf om af te wegen hoe aandacht wordt besteed aan ME/CVS in het curriculum van zorgopleidingen. Hoe er aan ME/CVS aandacht wordt besteed kan bovendien verschillen per opleiding en ook binnen de opleiding is niet altijd vast te stellen hoe dit onderwerp aandacht krijgt in het curriculum, omdat het onderwerp bijvoorbeeld is geïntegreerd in andere vakken van de opleiding.

Naar aanleiding van het advies van de Gezondheidsraad heeft het UWV zijn uitgangspunten bij de beoordeling van de ME/CVS bekeken en opnieuw vastgesteld. In hoeverre passen artsen de nieuwe uitgangspunten toe en in hoeverre voelen patiënten met ME/CVS zich sindsdien meer serieus genomen bij een medische beoordeling? Is de minister zich ervan bewust dat patiënten nog altijd grote problemen ondervinden bij UWV en andere instanties en wat is de minister van plan om hier, samen met zijn collega, de minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, aan te doen?

Zoals hierboven aangegeven is niet bekend in hoeverre mensen met ME/CVS nog problemen ondervinden bij UWV. Voor de minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid staat voorop dat UWV alle mensen bij een beoordeling serieus moet nemen. Wanneer mensen desondanks klachten over de bejegening of de beoordeling hebben dan moet UWV daar serieus op ingaan. Zoals in de brief aan uw Kamer is gemeld heeft UWV zijn bereidheid om serieus in te gaan op klachten onderstreept in een gesprek met deze patiëntenorganisaties. Daarnaast onderhoudt UWV regelmatig contact met verschillende patiëntenorganisaties. De minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid ziet daarbij geen rol voor zichzelf.

Beantwoording van vragen van de leden van de 50PLUS-fractie

In de brief van 11 december jl. schrijft de minister, naar aanleiding van één van de adviezen van de Gezondheidsraad, dat het aan opleiders, beroepsgroepen en werkgevers is om te bepalen wat in opleidingen wordt aangeboden als het gaat om nieuwe ontwikkelingen op het gebied van ME/CVS. De leden van de 50PLUS-fractie willen graag weten wat de minister gaat doen indien hier onvoldoende invulling aan wordt gegeven. Binnen welke termijn verwacht de minister resultaat?

De inhoud van medische (vervolg)opleidingen is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de beroepsgroep, de opleiders en de werkgevers. Deze partijen hebben ook de benodigde kennis (medisch, technisch, didactisch, etc.) om goed zicht te houden op wat er nodig is aan kennis en vaardigheden om tegemoet te komen aan de zorgvraag van nu en die van de toekomst. Gelet op deze verdeling van kennis en verantwoordelijkheden ben ik niet in de positie om een inhoudelijk oordeel te geven of om een termijn te geven voor het integreren van nieuwe ontwikkelingen op het gebied van ME/CVS in de diverse opleidingen.

Eén van de aanbevelingen van de Gezondheidsraad is dat er een polikliniek wordt geopend voor ME/CVS. In de brief van 18 december jl. schrijft de minister dat hij deze aanbeveling onder de aandacht zal brengen van de NFU en de zorgverzekeraars. Is hier al meer over bekend? En hoe ziet de minister zijn rol hierin? Is de minister bereid zelf in actie te komen als de andere partijen deze aanbeveling niet uitvoeren?

Zoals ik in antwoord op de vragen van de SP-fractie aangeef zal ik bij de NFU informeren naar de voortgang. Zoals in de beantwoording van de vragen van onder andere de PVV-fractie wordt aangegeven is het rol van de umc's om na te gaan of het inrichten van een polikliniek is aangewezen.

ZonMw krijgt de opdracht een onderzoeksagenda te ontwikkelen met nadruk op biomedisch wetenschappelijk onderzoek, als opstap naar het inrichten van een onderzoeksprogramma gericht op ME/CVS. In hoeverre worden internationale biomedische ME-experts betrokken? Krijgen zij een actieve rol bij de ontwikkeling van de onderzoeksagenda en het onderzoeksprogramma?

Zoals aangegeven in antwoord op vragen van de D66-fractie is het in ieder geval de bedoeling om internationale kennis en ontwikkelingen te betrekken. Als daartoe wenselijk is om internationale biomedische experts een actieve rol te geven bij de ontwikkeling van de onderzoeksagenda en het onderzoeksprogramma dan staat niets dat in de weg, maar ik laat graag aan ZonMw over om, in overleg met de patiëntenvertegenwoordigers, wetenschappers en zorgverleners, te bepalen welke expertise betrokken moet worden en op welke manier.

Kan de minister uitgebreid toelichten wat de mogelijkheden zijn als het gaat om alternatieve financieringsroutes buiten ZonMw om?

Voorop staat dat ik het volste vertrouwen heb dat ZonMw dit traject tot een goed einde kan brengen. ZonMw is juist als zelfstandig bestuursorgaan in het leven geroepen om dergelijke processen te faciliteren en te zorgen dat onderzoeksgelden op een effectieve en transparante wijze worden toebedeeld. Ik zie ook geen voor de hand liggend alternatief.

Een groep ME-patiënten is volledig gebonden aan huis en heeft ook geen baat bij een eventuele realisatie van een polikliniek. De leden van de 50PLUS-fractie vernemen graag van de minister welke maatregelen hij gaat nemen voor deze groep mensen.

Wat de beste behandeling is, hangt af van de klachten en de concrete situatie van de patiënt met ME/CVS. De zorgverlener bepaalt in overleg met de patiënt welke behandeling noodzakelijk is en waar deze het beste kan plaatsvinden.

De leden van de 50PLUS-fractie willen graag een tijdlijn hebben met betrekking tot de ontwikkeling van de onderzoeksagenda en het onderzoeksprogramma van ZonMw. Wanneer zijn de agenda en het programma compleet en kunnen zij de eerste resultaten verwachten?

De verwachting van ZonMw is dat het uitwerken van de onderzoeksagenda ongeveer anderhalf jaar in beslag zal nemen, maar op dit moment wordt nog gewerkt aan een plan van aanpak met onder andere de tijdlijn voor dit proces. De onderzoeksagenda zal duidelijkheid geven over de onderzoeksvragen die beantwoord moeten worden en pas op basis daarvan kan worden bepaald welke looptijd hierbij passend is. Om die reden kan ik nog geen indicatie geven van de termijn waarop de eerste onderzoeksresultaten beschikbaar zullen komen. Ik vind het belangrijk dat er snel meer kennis komt die in de praktijk kan worden gebracht, maar daarbij is het wel van belang dat het onderzoek zodanig wordt opgezet dat de uitkomsten wetenschappelijk gezien betrouwbaar zijn.