

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
- II. Reactie van de minister

2

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 redenen 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?

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?

¹ Kamerstuk 34 170, nr. 5.

- 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