

13 april 2015: Tweede Kamer vraagt Gezondheidsraad advies over ME

Op 10 maart heeft de Tweede Kamer besloten om de Gezondheidsraad een advies te vragen over ME. Deze Raad is een onafhankelijk adviesorgaan voor de regering. Aanleiding hiervoor was het burgerinitiatief Erken ME, georganiseerd door de groep ME Den Haag, dat door 56.000 mensen is ondertekend.

De Kamerleden vragen de Gezondheidsraad om in het bijzonder de volgende onderwerpen in het advies te betrekken:

- de definitie van ME en de voorwaarden voor het stellen van de diagnose;
- het ontstaan, het verloop en de prevalentie (m.a.w.: het aantal mensen dat aan deze ziekte lijdt);
- de mogelijkheden om ME te voorkomen en te behandelen;
- de invloed van ME op de patiënten en hun omgeving en op hun deelname aan de maatschappij;
- de organisatie van behandeling en begeleiding van patiënten met ME in Nederland;
- de huidige wetenschappelijke ontwikkelingen en perspectieven.

Ook geven de Kamerleden aan het op prijs te stellen als de Gezondheidsraad het advies nog in 2015 uitbrengt. De Steungroep heeft, samen met de ME/CVS Stichting en de ME/cvs Vereniging, de Groep ME Den Haag met dit resultaat gecompimenteerd!

Inmiddels heeft de Groep ME Den Haag een uitgebreide brief naar de Gezondheidsraad gestuurd om een aantal punten onder de aandacht te brengen. De Steungroep, de ME/CVS Stichting en de ME/cvs Vereniging hebben hier een korte, gezamenlijke brief aan toegevoegd. Daarin ondersteunen wij het pleidooi van de groep ME Den Haag om bij de behandeling van de adviesaanvraag ME als biomedische ziekte centraal te stellen, en om bij het opstellen van het advies een evenredige inbreng van patiënten en hun vertegenwoordigers mogelijk te maken.