



Verzoek aan Tweede Kamer in reactie op beleidsbrief Minister Bruins over advies Gezondheidsraad over ME/ CVS. 25 maart 2019

ZORG BETER VOOR ME-PATIËNTEN!

Op 11 december verscheen de reactie van minister Bruins voor medisch zorg en sport op het advies van de Gezondheidsraad over de ziekte ME.* De minister zegt de aanbevelingen uit het advies te ondersteunen, maar doet weinig concrete toezeggingen. Volgens de Gezondheidsraad kan en moet de zorg voor de patiënten beter, hier en nu! Daarvoor zijn concretere maatregelen, en regie van de overheid, nodig.

Dit is wat er nu moet gebeuren:

- oprichting van tenminste drie ME-poliklinieken bij UMC's;
- betrekken van de patiëntenorganisaties bij de keuze waar de poliklinieken gevestigd worden en hoe de zorg daar wordt ingericht;
- vergoeding van de nodige zorg voor ME-patiënten uit de basisverzekering;
- onderwijs over ME in de opleidingen van zorgverleners, op basis van de actuele stand van kennis en met betrokkenheid van de patiëntenorganisaties;
- intrekking van de behandelaanbevelingen van de richtlijn CVS uit 2013;
- herziening van de richtlijn CVS;
- rechtzetten van verkeerde beoordelingen door het UWV uit het verleden;
- scholing van UWV-verzekeringsartsen, bedrijfsartsen, medisch adviseurs van gemeenten en andere sociaal-medische beoordelaars over ME als ernstige chronische multisysteemziekte, die substantiële functionele beperkingen met zich meebrengt en het betrekken van de patiëntenorganisaties bij deze scholing;
- instructie aan UWV-verzekeringsartsen, bedrijfsartsen, medisch adviseurs van gemeenten en andere sociaal-medische beoordelaars om bij hun beoordeling volledig rekening houden met de beperkingen als gevolg van ME van individuele patiënten;
- toezeggen van 2 miljoen euro per jaar voor wetenschappelijk onderzoek, voor een periode van 10 jaar;
- toekenning van 32.000 euro per jaar (48.000 euro voor anderhalf jaar) voor de nodige ondersteuning van de patiëntenorganisaties bij het opstellen van de onderzoeksagenda, plus een bedrag voor advies door buitenlandse experts.

De patiëntenorganisaties vragen de Tweede Kamer met klem om er bij de minister op aan te dringen, dat hij de nodige invloed aanwendt en het nodige budget beschikbaar stelt om deze maatregelen zo snel mogelijk tot stand te brengen.

Betere zorg: poliklinieken, vergoeding uit basisverzekering, scholing zorgverleners

De Gezondheidsraad adviseerde tot het oprichten van een aantal ME-poliklinieken bij universitaire medische centra (UMC's). De minister zegt dit te steunen, maar spreekt slechts over één polikliniek. Dat is te weinig. 69% van de ME-patiënten heeft moeite met reizen. Voor bereikbare zorg voor alle patiënten zijn meerdere poliklinieken nodig, verspreid over het land. Dat maakt ook de samenwerking mogelijk met patiëntenvertegenwoordigers, verschillende ziekenhuizen, huisartsen en andere zorgverleners in de regio, zoals de Gezondheidsraad adviseert. De minister schrijft dat hij de aanbeveling over de ME-poliklinieken onder de aandacht zal brengen bij de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) en de zorgverzekeraars. Dat vinden wij volstrekt onvoldoende: de UMC's hebben al schriftelijk via de NFU laten weten dat ze hiervoor geen eigen middelen ter beschikking gaan stellen.

De minister is het ook eens met de aanbeveling voor opleidingen van zorgverleners. Die scholing is dringend nodig voor betere zorg en indicatiestelling. Wat echter ontbreekt is een regierol van de overheid bij de implementatie, net als het benodigde extra budget. De patiëntenorganisaties willen bovendien betrokken worden bij de inhoud van de opleidingen.

ME-patiënten hebben behoefte aan diagnostische onderzoeken, behandeling van symptomen en begeleiding. Die zorg wordt nu vaak niet, of zeer beperkt, vergoed uit de basisverzekering.

Daarom vragen wij de Tweede Kamer om de minister te overtuigen dat hij:

- budget beschikbaar stelt voor tenminste drie ME-poliklinieken bij UMC's;
- daarbij als voorwaarde stelt dat de patiëntenorganisaties betrokken worden bij de keuze waar de poliklinieken gevestigd worden en hoe de zorg daar wordt ingericht;
- geld uittrekt voor onderwijs over ME in de opleidingen van zorgverleners en indicatiestellers op basis van de actuele stand van kennis, met betrokkenheid van de patiëntenorganisaties;
- regelt dat de nodige zorg voor ME-patiënten uit de basisverzekering wordt vergoed;

Intrekking behandelrichtlijn noodzakelijk

De minister stelt dat de oude richtlijn CVS uit 2013 het professionele kader voor de medische praktijk blijft vormen totdat er een nieuwe richtlijn is. Het doel van medische richtlijnen is het verbeteren van de kwaliteit van de zorg. Richtlijnen kunnen alleen deel uitmaken van de professionele standaard als ze voldoende up-to-date zijn. Het Nederlands Huisartsengenootschap NHG heeft daarom de richtlijn CVS in oktober 2018 geschrapt uit zijn richtlijndatabase. De andere artsorganisaties hebben echter tot nu toe geen besluit genomen.

Anders dan de minister stelt, is er inmiddels voldoende medische kennis beschikbaar voor het ontwikkelen van een nieuwe richtlijn. Zowel volgens het advies van de Gezondheidsraad als volgens de huidige internationale wetenschappelijke consensus zijn de aanbevelingen voor gedragstherapie en geforceerde opbouw van fysieke activiteit uit de oude richtlijn achterhaald. Deze kunnen patiënten ernstig schaden. In de VS, Engeland en Australië zijn soortgelijke aanbevelingen ingetrokken en wordt gewerkt aan nieuwe richtlijnen.

Daarom vragen wij de Tweede Kamer om er bij de minister op aan te dringen, dat hij:

- doet wat mogelijk is om de behandelaanbevelingen van de richtlijn CVS in te laten trekken;
- herziening van de richtlijn in gang zet en hiervoor voldoende middelen vrijmaakt.

Keuring bij arbeidsongeschiktheid moet beter

Namens minister Koolmees van SZW stelt de minister in zijn brief dat de uitgangspunten van het UWV voor de keuring van arbeidsongeschikte ME-patiënten in lijn zijn met het advies van de Gezondheidsraad. In de praktijk baseren de verzekeringsartsen van het UWV hun conclusies echter vaak op kennisgebrek en vooroordelen. Dat blijkt uit recent onderzoek van de patiëntenorganisaties. Daardoor krijgen mensen met ME vaak niet de uitkering waar ze recht op hebben. Van de bijna 400 ondervraagde patiënten geeft 81% aan dat de verzekeringsarts niet volledig rekening heeft gehouden met de beperkingen die het gevolg zijn van de ziekte. Dit moet snel verbeteren.

De minister verwijst voor problemen naar standaardprocedures van het UWV voor het indienen van klachten en bezwaar en beroep en herbeoordeling. Maar dat is voor veel patiënten niet haalbaar en helpt vaak niet, zoals ook blijkt uit het onderzoek. Gesprekken van de patiëntenorganisaties met het UWV hebben nog niet tot concrete resultaten geleid. Bij bedrijfsartsen en andere sociaal-medische beoordelaars doen zich soortgelijke problemen voor.

Daarom vragen wij de Tweede Kamer om bij de ministers aan te dringen op:

- het rechtzetten van verkeerde beoordelingen uit het verleden;
- instructie aan UWV-verzekeringsartsen, bedrijfsartsen, medisch adviseurs van gemeenten en andere sociaal-medische beoordelaars om bij hun beoordeling volledig rekening houden met de beperkingen die individuele patiënten hebben als gevolg van ME;

- scholing van UWV-verzekeringsartsen, bedrijfsartsen, medisch adviseurs van gemeenten en andere sociaal-medische beoordelaars over ME als ernstige chronische multisysteemziekte, die substantiële functionele beperkingen met zich meebrengt;
- het betrekken van de kennis en deskundigheid van de patiëntenorganisaties hierbij;

Budget nodig voor biomedisch wetenschappelijk onderzoek

De minister geeft ZonMw de opdracht om samen met de patiëntenorganisaties een onderzoeksagenda te ontwikkelen, als opstap naar een biomedisch onderzoeksprogramma. Dat zal gericht zijn op onderzoek naar verbetering van de diagnostiek en naar oorzaak en behandeling van ME. Om vooruitgang te kunnen boeken is geld voor een substantieel, langjarig onderzoeksprogramma nodig. Wat ontbreekt is de toezegging van het nodige budget.

Ook met het oog op het onderzoeksprogramma is het belangrijk dat de minister ME-poliklinieken bij tenminste drie UMC's financiert. Alleen op die manier kunnen de onderzoeksnetwerken voldoende patiënten bereiken. Dat sluit ook aan bij het beleid van de minister dat er meer duurzame, regionale samenwerkingsverbanden nodig zijn van UMC's met zorg- en hulpverleners binnen de cure, care en preventie, zodat de bijdrage van UMC-onderzoek aan de kwaliteit en betaalbaarheid van preventie en gezondheidszorg verbetert.¹

Volgens de minister is het essentieel dat bij het ontwikkelen van de ME-onderzoeksagenda patiënten(organisaties) actief participeren. Daarvoor zijn wel de nodige middelen vereist.

Wij roepen de Tweede Kamer op om de minister te bewegen tot:

- de toezegging dat het nodige geld voor wetenschappelijk onderzoek daadwerkelijk beschikbaar komt. Volgens een schatting van ZonMW gaat het om 2 miljoen per jaar voor een periode van 10 jaar;
- toekenning van budget aan de patiëntenorganisaties voor de nodige ondersteuning bij het opstellen van de onderzoeksagenda. Er is ongeveer 32.000 tot 48.000 euro nodig voor de ondersteuning van de patiëntenvertegenwoordigers plus een bedrag voor advies door buitenlandse experts.

Niet langer wachten

Het is nu meer dan een jaar na publicatie van het advies van de Gezondheidsraad. Al veel langer wachten ME-patiënten op goede medische zorg, realistische beoordeling bij de aanvraag van uitkeringen en voorzieningen en wetenschappelijk onderzoek dat perspectief biedt op genezing. Wij doen een beroep op de Tweede Kamer om bovengenoemde maatregelen mogelijk te maken.

De samenwerkende patiëntenorganisaties op het gebied van ME en CVS:

ME/CVS Stichting Nederland, Theo Kuiphof, voorzitter

ME/cvs Vereniging, Yvonne van der Ploeg

Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, Catrinus Egas, voorzitter

¹ Kamerbrief 17 mei 2018 over advies van de Gezondheidsraad 'Onderzoek waarvan je beter wordt'

***Wat is ME?**

ME is een ernstige chronische ziekte, die het functioneren en de kwaliteit van leven substantieel beperkt. Dat concludeert de Gezondheidsraad in zijn advies van maart 2018. ME wordt veroorzaakt door biomedische processen, waarnaar nog veel onderzoek nodig is. Uit recent onderzoek blijkt dat de levenskwaliteit van ME-patiënten slechter is dan bij vele andere ernstige ziektes. In de 'lichtere' gevallen kunnen patiënten niet volledig meer meedoen op school of werk en in het sociaal leven. Zij zijn gedeeltelijk afhankelijk van verzorging door anderen. In de zwaarste gevallen zijn zij volledig bedlegerig, afgeschermd van licht en geluid, bijna zonder sociaal contact, soms zelfs aangewezen op kunstmatige voeding. In Nederland leven naar schatting 30.000 tot 40.000 mensen met deze ziekte.

ME (Myalgische Encefalomyelitis) wordt ook wel chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) genoemd. Veel ME-patiënten krijgen de diagnose CVS. De patiëntenorganisaties en internationaal vooraanstaande medici willen af van de naam CVS, omdat deze een verkeerd beeld en vooroordelen in de hand werkt. De ziekte ME is iets heel anders dan de klacht chronische vermoeidheid.