

30 november 2015: Derde brief patiëntenorganisaties aan Gezondheidsraad over ME-advies

Als gevolg van de petitie 'Erken ME' van de groep ME Den Haag heeft de Tweede Kamer de Gezondheidsraad verzocht een advies op te stellen over ME. Naar aanleiding daarvan stuurde deze raad ook een brief met een aantal vragen naar de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, de ME/cvs-Vereniging en de ME/ CVS-Stichting Nederland. De drie patiëntenorganisaties beantwoordden in mei en juni van dit jaar gezamenlijk al de eerste vragen. Op 12 oktober zijn nu ook de laatste vragen beantwoord.

In de eerste vragen wilde de raad weten wat onze mening is over het rapport over ME van het Amerikaanse Institute of Medicine (IOM), wat volgens ons belangrijke wetenschappelijke publicaties zijn over de ziekte en welke deskundigen een goede inbreng zouden kunnen hebben in de adviescommissie die de raad wil vormen. Deze vragen hebben we afgelopen zomer in twee brieven beantwoord, zie de vorige berichten daarover. [<http://www.steungroep.nl/nieuwsenagenda/647-11-augustus-2015-mening-patiëntenorganisaties-over-het-iom-rapport> en <http://www.steungroep.nl/nieuwsenagenda/646-31-juli-2015-patiëntenorganisaties-beantwoorde-vragen-gezondheidsraad-over-me-advies>]

Laatste vragen

In de laatste vragen wilde de Gezondheidsraad weten welke kansen en problemen wij, op basis van onze kennis van de lotgevallen van ME-patiënten in Nederland, in het bijzonder onder de aandacht van de raad wilden brengen. Ook informeerde de raad welke bronnen volgens ons een goed licht werpen op de organisatie van behandeling en begeleiding van ME-patiënten in Nederland. Hieronder een samenvatting van ons antwoord.

Kansen

Waar het gaat om de kansen die er volgens ons voor de Gezondheidsraad zijn, hebben wij in onze brief van oktober drie onderwerpen belicht: erkenning, kennis en beeldvorming; biomedisch onderzoek; behandeling, beoordeling en begeleiding.

Erkenning, kennis en beeldvorming

Wij hebben de Gezondheidsraad geschreven dat hij de kans heeft om met zijn advies bij te dragen aan de noodzakelijke erkenning van ME als ernstige, invaliderende, lichamelijke multisysteemziekte, die individuele levens en gezinnen ontwricht en tot hoge maatschappelijke kosten leidt. Er is een georganiseerde verspreiding van kennis nodig, een realistische beeldvorming over de ziekte en over de patiënten en een actieve bestrijding van stigmatisering, vooroordelen en misvattingen. Wij verwachten dat de Gezondheidsraad concrete maatregelen op dit gebied zal aanbevelen.

Biomedisch onderzoek

De Gezondheidsraad kan met zijn advies bovendien een sterke impuls geven aan het broodnodige onderzoek naar ME in Nederland. Internationale samenwerking in onderzoeksprogramma's met vernieuwend biomedisch onderzoek zou de jarenlange impasse rond de ziekte kunnen doorbreken, en zicht kunnen geven op behandelmogelijkheden. Het geld dat voor onderzoek nodig is zal voor een belangrijk deel van de overheid moeten komen.

Behandeling, beoordeling en begeleiding

Daarnaast kan de Gezondheidsraad met zijn advies ook bijdragen aan de hoognodige verbetering van de situatie van ME-patiënten. Daarvoor zijn verschillende dingen nodig:

- De diagnose ME moet door specialisten gesteld worden, na uitvoerig onderzoek, op basis van eenduidige diagnostische criteria. De verouderde en te ruime criteria voor CVS moeten niet meer gebruikt worden.
- Voor behandeling en zorg is een geheel nieuwe opzet en invulling noodzakelijk. Zo moet ME een (sub-)specialisatie worden binnen verschillende medische specialismen, zoals neurologie en interne geneeskunde. Er moet een behandelprotocol ontwikkeld worden op basis van de laatste wetenschappelijke ontwikkelingen en er moet veel aandacht zijn voor symptoombestrijding: behandelingen gericht op het verminderen van klachten en beperkingen. Ook dringen wij erop aan dat de richtlijn CVS uit 2013 op korte termijn vervangen wordt door een nieuwe richtlijn voor ME, gebaseerd op de huidige stand van de wetenschap.
- Bij de beoordeling en begeleiding met betrekking tot zorg, voorzieningen, uitkeringen, aanpassingen op het gebied van onderwijs en werk moeten de ziekte en de beperkingen die daar het gevolg van zijn volledig worden erkend. Hiertoe moeten richtlijnen worden opgesteld voor

bedrijfsartsen, verzekeringsartsen, arbeidsdeskundigen, indicatieadviseurs, leerplichtambtenaren, onderwijsmedewerkers en gemeenteambtenaren. Bij al deze maatregelen moeten de patiëntenverenigingen volwaardig worden betrokken.

Problemen

Als antwoord op de vraag naar de problemen van ME-patiënten in Nederland hebben wij eerst de ziekte zelf beschreven. Daarbij hebben we ons met name gebaseerd op het hiervoor al genoemde IOM-rapport en de reactie hierop van een groot aantal Amerikaanse deskundigen. Vervolgens hebben we vijftien 'probleempunten' opgesomd:

1. Isolement, verlies van perspectief en levenskwaliteit;
2. Geen erkenning van ME als ernstige lichamelijke ziekte;
3. Geen goede diagnostiek;
4. Geen goede medische behandeling en zorg;
5. Weinig kennis, veel misvattingen en vooroordelen;
6. Weinig biomedisch onderzoek;
7. Geen systematische registraties (bijv. van het aantal patiënten in Nederland en het aantal nieuwe patiënten per jaar);
8. Gebrek aan ME-specialisten;
9. Stigmatisering van patiënten;
10. Uitsluiting van aanpassingen, begeleiding, uitkeringen, voorzieningen;
11. Gebrek aan aandacht voor de meest ernstig zieken;
12. Gebrek aan aandacht voor kinderen met ME en hun ouders;
13. Gebrek aan goede Nederlandse richtlijnen;
14. Zwakke positie patiënten tegenover zorgverzekeraars;
15. Hoge maatschappelijke kosten.

Bronnen

Wij hebben de Gezondheidsraad een lijst gestuurd met bronnen, waarvan wij denken dat die van pas komen bij het opstellen van het advies (het betreft hier andere bronnen dan wetenschappelijke publicaties: die hadden wij al in onze eerste brief al doorgegeven).

Op deze lijst noemden wij onder andere:

- een recent onderzoek van de ME/cvs Vereniging ('Zorg voor ME. Ervaringen van ME-patiënten met de zorg in Nederland');
- een NIVEL-onderzoek uit 2008 ('Zorg voor ME/CVS-patiënten, ervaringen van de achterban van patiëntenorganisaties met de Gezondheidszorg');
- door patiënten gemelde ervaringen met cognitieve gedragstherapie (klankbordgroep van ME/CVS Stichting Nederland en Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid i.v.m. richtlijn CVS)
- enkele afleveringen van 'Wetenschap voor Patiënten' het project van de ME/cvs-Vereniging;
- de ME-glossy uit 2013;
- enkele publicaties van de Steungroep, enkele Nederlandse boeken van of over ME-patiënten en ten slotte ook enkele buitenlandse bronnen, zoals de indringende film *Voices from the Shadows* (over ernstig zieke Britse ME-patiënten).

Nu alle informatie aan de Gezondheidsraad is verstuurd – niet alleen door ons maar onder andere ook door groep ME Den Haag, die dezelfde vragen heeft beantwoord – is de Gezondheidsraad aan zet. Deze zal een commissie vormen die het advies gaat opstellen. Hoewel het de bedoeling was dat het advies er nog dit jaar zou komen, is de planning nu dat het uiterlijk komende zomer klaar zal zijn.