

31 juli 2015: Patiëntenorganisaties beantwoorden vragen Gezondheidsraad over ME-advies

Zoals bekend heeft de Tweede Kamer de Gezondheidsraad gevraagd een advies over ME uit te brengen, bij voorkeur dit jaar nog. De drie samenwerkende patiëntenorganisaties ontvingen op 21 april 2015 een brief van de Gezondheidsraad met daarin een aantal vragen. Op drie vragen hebben wij inmiddels geantwoord.

Zoals bekend heeft de Tweede Kamer de Gezondheidsraad gevraagd een advies over ME uit te brengen, bij voorkeur dit jaar nog. Dit is het resultaat van het burgerinitiatief Erken ME van de groep ME Den Haag, die dit door het verzamelen van 56.000 handtekeningen in politiek Den Haag heeft weten te bereiken. Deze petitiegroep heeft vervolgens een uitgebreide brief naar de Gezondheidsraad gestuurd met het pleidooi om bij het opstellen van het advies ME als biomedische ziekte centraal te stellen. Middels een gezamenlijk brief hebben de ME/CVS Stichting Nederland, de ME/cvs Vereniging en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid dit pleidooi ondersteund.

Sindsdien is er weer het nodige gebeurd op dit gebied. De drie samenwerkende patiëntenorganisaties ontvingen op 21 april 2015 een brief van de Gezondheidsraad met daarin een aantal vragen. Zo vroeg de Gezondheidsraad naar onze mening over het begin dit jaar verschenen rapport over ME/CVS van het Amerikaanse Institute of Medicine (IOM, de Amerikaanse tegenhanger van de Gezondheidsraad) en of er volgens ons nog belangrijke wetenschappelijke publicaties zijn die (nog) niet bij dat rapport betrokken zijn. Ook vroeg de Gezondheidsraad of wij (Nederlandstalige) deskundigen kennen die een goede inbreng zouden kunnen hebben in de door de Gezondheidsraad in te stellen adviescommissie. De laatste vraag was welke problemen of kansen wij, op basis van onze kennis van de lotgevallen van ME/CVS-patiënten in Nederland, in het bijzonder in de aandacht van de Gezondheidsraad willen aanbevelen.

De drie patiëntenorganisaties hebben ervaringen gebundeld en intensief onderling overleg gevoerd om tot een gemeenschappelijk antwoord op de gestelde vragen te komen. Dit is in goede harmonie verlopen en op 28 mei 2015 hebben wij de vraag van Gezondheidsraad over de Nederlandstalige deskundigen verwoord in een gezamenlijke brief (op deze vraag wilde de Gezondheidsraad voor 1 juni een antwoord). We zullen hierop terugkomen zodra de samenstelling van de adviescommissie door de Gezondheidsraad bekend is gemaakt.

Eind juni hebben wij een tweede brief gestuurd met antwoorden over twee andere vragen van de Gezondheidsraad, namelijk onze mening over de inhoud van het rapport van het IOM en over de wetenschappelijke literatuur. Onze mening over het IOM-rapport zullen wij binnenkort in een apart bericht kenbaar maken.

Het voert te ver om hier alle door ons voorgestelde publicaties te vermelden, maar wij hebben o.a. twee recente publicaties aangedragen van Hornig/Lipkin en een van Hardcastle (over afwijkingen in het immuunsysteem en verschillen tussen patiënten, die nog vrij kort ziek zijn en patiënten, die al lang ziek zijn), een studie van Peterson (over cytokinen in de hersenen), een studie van Zeineh/Montoya (over witte stof in de hersenen) en een studie van Brown/Newton (over biopten van spierweefsels). De laatste vraag van de Gezondheidsraad zullen wij in een derde en laatste brief nog beantwoorden. Ook hierover zullen wij nog nader berichten.