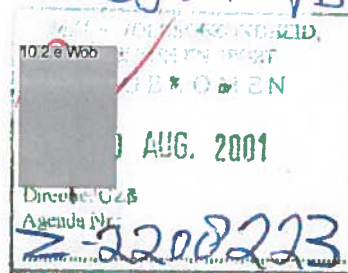


ME FONDS

Voor wetenschappelijk onderzoek naar
het chronische vermoeidheidssyndroom / ME

→ 3981 GB 101 ME



Ministerie van VWS
T.a.v. [redacted], arts,
hoofd van de directie Gezondheidsbeleid
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

Uw kenmerk
GZB/PCZ/2.176.998
GZB/GZ/2.201.619

Bunnik, 17 augustus 2001

Geachte [redacted],

Uw brieven van 7 mei en 25 juli 2001 hebben wij in dank ontvangen. Wij zijn verheugd dat het ministerie van VWS zich verdiept in het chronische vermoeidheidssyndroom / ME en in de organisaties die zich hiermee bezig houden.

Het gesprek over dit onderwerp dat op 27 september plaatsvindt, stellen wij dan ook zeer op prijs. De organisaties voor ME-patiënten en voor de bestrijding van het chronische vermoeidheidssyndroom / ME, doen u in verband hiermee het volgende agendavoorstel:

1. Opening
2. Handtekeningen actie: korte toelichting en aanbieding van de handtekeningen door de heer W. Bulter
3. Voorstelronde van de aanwezige organisaties: doel, activiteiten (waaronder belangenbehartiging) en geldstromen
4. Voorstel voor knelpunten onderzoek en voor oprichting Task Force (zie bijlage)
5. Mogelijke activiteiten van het ministerie van VWS (waaronder onderzoek en Gezondheidsraad)
6. Wat verder ter tafel komt
7. Afspraken, rondvraag en sluiting

Wij hopen dat deze agenda een goede basis vormt voor een constructief gesprek.

Met vriendelijke groet,
mede namens de ME-Stichting, de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de Vereniging ME Huis,

[redacted]
directeur ME-Fonds

Bijlage: Task Force

Waarom een Nederlandse ME/CVS-Task Force?

Onderstaande organisaties vragen het Ministerie van VWS om, samen met de ministeries van SZW en Onderwijs om een Stuurgroep van deskundigen in te stellen, die, op basis van een brede inventarisatie van de ME/CVS-problematiek, voor de korte en lange termijn aanbevelingen doet aan de Overheid. Stuurgroep is misschien niet helemaal het juiste woord. Het gaat ons om een deskundige en slagvaardige groep die knelpunten inventariseert en zoveel mogelijk concrete oplossingen voorstelt en zo mogelijk realiseert, een 'Task Force' of een Nederlandstalig alternatief daarvoor. Waarom is zo'n Task Force nodig?

In Nederland lijden naar schatting minstens 30.000 mensen aan ME/CVS. Deze ziekte (CVS: het chronische vermoeidheidssyndroom, ook vaak aangeduid met de oudere naam ME) is een chronische, invaliderende ziekte die gepaard gaat met ernstige uitputting en een variërend aantal andere klachten. Ook onder kinderen en jongeren slaat de ziekte toe. Het aantal ME-patiënten lijkt toe te nemen. ME/CVS is voor de patiënten vaak levensontwrichtend. Ook hun naasten ondervinden veel negatieve gevolgen. Uit recent onderzoek van de VU is gebleken dat ME/CVS de samenleving op dit moment 560 miljoen tot 1,34 miljard gulden per jaar kost. Deze kosten worden voor het grootste deel veroorzaakt door uitval van productie. Verwacht wordt dat door de toename van het aantal ME-patiënten de kosten voor ME/CVS in de toekomst sterk zullen oplopen.

Op dit moment bestaat bij medici en wetenschappers onduidelijkheid over de oorzaak van ME. Gezien de omvang en de toename van het probleem is onderzoek naar de oorzaak en behandelingsmogelijkheden dringend geboden. Maar dat is niet voldoende. Het duurt vaak onnodig lang voor de diagnose wordt gesteld. Bovendien worden veel patiënten niet goed begeleid en behandeld. Ze krijgen tegenstrijdige adviezen en soms zelfs schadelijke. Behandelingen die tot enige vermindering van de klachten kunnen leiden worden veelal niet vergoed.

Maatschappelijke problemen

De problemen die ME/CVS met zich meebrengt liggen niet alleen op medisch gebied. Ook op maatschappelijke terrein, in hun dagelijks leven en op de arbeidsmarkt lopen ME-patiënten tegen grote problemen aan.

ME-patiënten zijn door hun ziekte vaak niet, of maar zeer beperkt, in staat te werken. Toch worden zij soms uitgesloten van een arbeidsongeschiktheidsuitkering (ZW-, WAO-WAJONG- en WAZ-uitkeringen), net zoals sommige andere chronisch zieken met onverklaarde klachten. Bij de keuring worden hun beperkingen regelmatig genegeerd of onderschat, zodat zij geen of een te lage uitkering ontvangen.

Niet alleen met arbeidsongeschiktheidsuitkeringen ondervinden zij problemen. Zij kunnen bovendien geconfronteerd worden met de stopzetting van loonbetaling tijdens het eerste ziektejaar, ontslag wegens werkweigering zonder recht op VWW, de weigering van particuliere arbeidsongeschiktheidsverzekeringen om uit te betalen, uitsluiting van voorzieningen op grond van de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG) of de Wet op de reïntegratie arbeidsgehandicapten (REA), het niet toekennen van een invalidenparkeerkaart, verlaging of intrekking van een bijstandsuitkering wegens het niet voldoen aan de sollicitatieplicht, de onmogelijkheid van arbeidsreïntegratie omdat geen rekening wordt gehouden met de aanwezige beperking van de belastbaarheid, en de uitsluiting van het recht op nabestaandenpensioen. Bij de WAO-herkeuringen zijn degenen die in het verleden wel een arbeidsongeschiktheidsuitkering hadden deze vaak kwijtgeraakt. Die patiënten, die nog gedeeltelijk kunnen werken, vinden moeilijk aangepast werk.

De ziekte heeft grote invloed op de leefsituatie van ME-patiënten. Zij ondervinden ernstige beperkingen in hun mogelijkheden tot het onderhouden van sociale contacten, bij activiteiten buiten werken om en bij het zorgen voor zichzelf en anderen. Vaak ondervinden zij weinig begrip voor hun problemen in hun omgeving.

Kinderen en jongeren

Volgens enkele consultants 'zieke leerlingen' vormen kinderen en jongeren met ME/CVS de grootste groep leerlingen die door ziekte problemen krijgen met het reguliere onderwijs. Het is vaak heel moeilijk om voor hen onderwijs te vinden dat is aangepast aan hun beperkingen. Thuisonderwijs is in de meeste delen van het land niet beschikbaar. Afstandsonderwijs moet meestal zelf betaald worden en is vaak veel te duur. Voor het volgen van speciaal onderwijs worden soms onhaalbare voorwaarden gesteld. Aanvraag van een vervoersvoorziening om onderwijs te kunnen volgen wordt door het GAK soms afgewezen. Het komt zelfs voor dat leerplichtambtenaren schoolverzuim van kinderen met ME niet accepteren. Leven zoals, en meedoen met gezonde leeftijdgenootjes is er niet bij voor een kind met ME/CVS.

Door dit alles worden de schadelijke gevolgen van de ziekte groter dan nodig. Het is niet te verwachten dat de ziekte ME/CVS op korte termijn te voorkomen of te genezen zal zijn. Maar veel van bovengenoemde bijkomende problemen zouden wel voorkomen of opgelost kunnen worden. De overheid heeft daarin een belangrijke rol. De overheid zou zich het lot van de ME-patiënten veel meer moeten aantrekken. Voorkomen moet worden dat, als het om ME/CVS gaat, door instanties en zelfs binnen ministeries langs elkaar heen gewerkt wordt.

Daarom een ME/CVS-Task Force

Daarom vragen onderstaande organisaties het Ministerie van VWS om, samen met de ministeries van SZW en Onderwijs om een 'ME/CVS-Task Force' in te stellen. Deze groep zou de volgende taak moeten krijgen:

- Een grondige inventarisatie maken van alle problemen en knelpunten die zich voordoen rond de ziekte ME/CVS en waar ME-patiënten mee te maken krijgen, op medisch én sociaal gebied;
- Voorstellen doen voor het oplossen van de gesignaleerde problemen.

De 'Task Force' zou samengesteld moeten zijn uit deskundigen vanuit verschillende disciplines en ervaringsgebieden, onder deskundig en gezaghebbend voorzitterschap. Er zouden ook enkele deskundige vertegenwoordigers van patiënten deel van uit moeten maken. Hij zou een zodanige positie moeten hebben dat de kans dat zijn voorstellen en aanbevelingen in een bureaula verdwijnen zo klein mogelijk is.

Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

ME-Fonds

ME-Stichting

Vereniging ME-huis

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Directie Gezondheidsbeleid

Ons kenmerk
GZB/PCZ/2.176.998

Inlichtingen bij

10.2.6 Wob

Doorkiesnummer

070-10.2.6 Wob

Den Haag

07 MEI 2001

Onderwerp

belangenbehartiging ME patiënten

Bijlage(n)

Uw brief

Graag vraag ik uw aandacht voor het volgende.

Er zijn in Nederland verschillende organisaties en personen actief, die de belangen van ME patiënten behartigen en streven naar meer aandacht voor en erkenning van deze aandoening. Dit doen zij bijvoorbeeld door zich in te zetten voor onderzoek naar de oorzaken van het chronisch vermoeidheidssyndroom/ME, voor verbetering van de zorgverlening aan ME patiënten en de vergoeding daarvan, voor verbetering van de positie van ME patiënten als het gaat om werk, inkomen en het terrein van verzekeringen en keuringen en voor zaken als informatie/voorlichting en lotgenotencontact. Dat geldt ook voor u of uw organisatie.

De afgelopen maanden is het Ministerie van VWS meerdere malen benaderd door deze verschillende organisaties en personen. De minister zelf heeft brieven en uitnodigingen ontvangen evenals verschillende van haar medewerkers.

Het ging dan bijvoorbeeld om verzoeken om erkenning, om subsidie voor onderzoek, om gesprekken, en om uitnodigingen voor het bijwonen van allerhande activiteiten die zijn georganiseerd op 11 en 12 mei aanstaande. Zo blijken er verschillende manifestaties naast elkaar te zijn gepland, zoals de uitreiking van de ME award op 11 mei in Loosdrecht, het aanbieden van 21.000 handtekeningen op 12 mei in Den Haag in het kader van de ME Awareness day en de viering van de wereld ME dag in Bilthoven eveneens op 12 mei.

Gezien deze verschillende initiatieven die worden gedaan, is het niet altijd helder op welke wijze de belangenbehartiging rondom het chronisch vermoeidheidssyndroom/ME is gestructureerd en zou de indruk van versnippering kunnen ontstaan.

Het Ministerie van VWS is graag bereid om met u van gedachten te wisselen over dit punt maar ook over andere onderwerpen die het Chronisch Vermoeidheidssyndroom/ME betreffen en die u van belang acht.

Daartoe nodig ik u uit voor een informatief overleg op het departement in Den Haag onder leiding van Drs. N.Oudendijk, wnd. Directeur Generaal Volksgezondheid.

Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG
Telefoon (070) 340 79 11
Fax (070) 340 78 34

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX DEN HAAG

Correspondentie uitsluitend
richten aan het postadres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.

Internetadres:
www.minvws.nl

VWS

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

2

Kenmerk

GZB/PCZ/2.716.998

Ik verzoek u met een, bij voorkeur gezamenlijk voorstel te komen voor te agenderen onderwerpen voor dit overleg. Met u wordt nog contact opgenomen voor een concrete datum.

^{10.2.e Wob} van mijn directie zal als contactpersoon optreden. Zij is bereikbaar onder telefoonnummer ^{10.2.e Wob} (behalve woensdag), e-mail: ^{10.2.e Wob} @minvws.nl.

Met vriendelijke groet,

de Directeur Gezondheidsbeleid.

^{10.2.e Wob}

A.A.W. Kalis, arts

Verzendlijst behorende bij brief GZB/PCZ/2.716.998

Directie en bestuur van het ME Fonds
Postbus 10279
1001 EG Amsterdam

Bestuur en directie ME Stichting
Kapittelweg 397
1216 JC Hilversum

De heer en mevrouw ^{10.2.e}
ME-handtekeningenactie ^{Wob}

^{10.2.e} Wob

Steungroep ME en arbeidsongeschiktheid

^{10.2.e} Wob

Berlageweg 64
9731 IK Groningen

Vereniging ME Huis

^{10.2.e}
Wob

Landweg 23
3833 VA Leusden

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Directie Gezondheidsbeleid

geadresseerde

Ons kenmerk
GZB/GZ 2.201.619

Inlichtingen bij
10.2.6 W66

Doorkiesnummer
10.2.6 W66

Den Haag
25 JULI 2001
Uw brief

Onderwerp
uitnodiging voor overleg ME bij VWS

Bijlage(n)

Geachte mevrouw, mijnheer,

Op 7 mei jl. heb ik u in een brief (kenmerk GZB/PCZ/2.176.998) het voorstel gedaan om een informatief overleg te organiseren met alle betrokken organisaties over de stand van zaken rond het chronisch vermoeidheidssyndroom/ME, onder leiding van de wnd. Directeur-Generaal Volksgezondheid, drs. N. C. Oudendijk.

Van de meeste organisaties heb ik een positieve reactie op dit voorstel ontvangen. Het doet mij daarom genoeg om u thans te kunnen uitnodigen voor een overleg dat gehouden zal worden op

donderdagochtend 27 september 2001, 10.00-11.00 uur
locatie: VWS te Den Haag, zaal A 1126

Als voorlopige agenda stellen wij voor:

1. opening
2. doel van de bijeenkomst en kennismaking
3. belangenbehartiging ME
4. onderzoek ME
5. sluiting

Dit betreft de punten die wij graag zouden willen bespreken.

De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid in Groningen heeft zich bereid verklaard om als contactpersoon in deze op te treden. Ik verzoek u dan ook eventuele aanvullingen op de voorgestelde onderwerpen aan  directeur of , voorzitter van de steungroep kenbaar te maken.

Ik hoop u op 27 september aanstaande te mogen begroeten en ik ga er van uit dat er per organisatie maximaal 2 personen aan het overleg deelnemen.

Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG
Telefoon (070) 340 79 11
Fax (070) 340 78 34

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX DEN HAAG

Correspondentie uitsluitend
richten aan het postadres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.

Internetadres:
www.minvws.nl

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

2

Kenmerk

GZB/GZ 2.201.619

Ik verzoek u om 2 weken voor het overleg de namen door te geven van degenen die aan het overleg zullen deelnemen aan 10 2 e Wob. Zij treedt op als contactpersoon en is bereikbaar onder telefoonnummer 10 2 e Wob, e-mail: 10 2 e Wob@minvws.nl.

Een definitieve agenda zal u t.z.t. nog worden toegezonden alsmede een lijstje van medewerkers die namens het ministerie van VWS en het ministerie van SZW bij het overleg zullen zijn.

Tot slot treft u ter informatie aan een brief die de minister op 3 juli jl. aan de voorzitter van de Tweede kamer heeft gezonden over ME.

Met vriendelijke groet,

de Directeur Gezondheidsbeleid,

10 2 e Wob

A.A.W. Kalis, arts

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

geadresseerde

Ons kenmerk

Inlichtingen bij

Doorkiesnummer

Den Haag

26 JULI 2001

Onderwerp

Bijlage(n)

Uw brief

bijlage bij brief GZB/GZ 2.201.619

1.

Geachte heer/mevrouw,

Hierbij doe ik u de bijlage van brief GZB/GZ 2.201.619 d.d. 25 juli 2001 toekomen. Deze was per abuis niet bij de brief gevoegd. Mijn excuses hiervoor.

Met vriendelijke groet,

102 e Wob

als bijlage
mee sturen

Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG
Telefoon (070) 340 79 11
Fax (070) 340 78 34

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX DEN HAAG

Correspondentie uitsluitend
richten aan het postadres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.

Internetadres:
www.minvws.nl

Copie

arg. in dossnr.
2222295

Doc-Ar2

102 e Web

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Ons kenmerk
GZB/GZ 2.194.296

Inlichtingen bij

Doorkiesnummer

Den Haag

9 JULI 2001

Onderwerp
stand van zaken ontwikkelingen Chronisch
Vermoeidheidssyndroom (ME)

Bijlage(n)

Uw brief

Tijdens de behandeling van de begroting van VWS voor het jaar 2001 heeft de Tweede Kamer aandacht gevraagd voor het chronisch vermoeidheidssyndroom ME. Ik heb in mijn mondelinge reactie gesteld dat het mij wenselijk lijkt om verder onderzoek te verrichten naar de oorzaken en de mogelijkheden van preventie en van behandeling van ME. Ik heb daarbij aangekondigd dat ik zou bezien of financiering hiervan mogelijk zou zijn via herschikking van prioriteiten bij de voor PEO beschikbare onderzoeksbudgetten. Ik noemde ZON en NWO-MW als de meest geëigende organisaties om een voorstel te doen voor onderzoeksprioriteiten ME.

Naar aanleiding van mijn toezegging om u voor de zomer, te weten vóór 1 juli 2001, schriftelijk op de hoogte te brengen van de stand van zaken, bericht ik u thans als volgt. ME wordt beschouwd als een chronisch invaliderende aandoening waarvan de oorzaak niet bekend is. De gevolgen van de aandoening zijn voor patiënten en hun naasten zeer ingrijpend.

De afgelopen maanden ben ik door verschillende organisaties en personen benaderd die de belangen van ME-patiënten behartigen en streven naar meer aandacht voor en erkenning van deze aandoening bij overheden maar ook bij aanbieders, verzekeraars en andere maatschappelijke organisaties. Het appèl dat op mij en mijn collega van SZW is en wordt gedaan, heeft te maken met diverse knelpunten die patiënten ondervinden ten aanzien van erkenning op medisch, sociaal en maatschappelijk vlak.

Ik vind het van belang om de nodige aandacht te geven aan genoemde signalen en ik heb besloten om de diverse organisaties en initiatiefnemers uit te nodigen voor een informatieve bijeenkomst onder leiding van de waarnemend directeur generaal Volksgezondheid. De bedoeling is dan actuele knelpunten en problemen van patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom te inventariseren en te bespreken. Ook een vertegenwoordiger van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid zal voor de bijeenkomst worden uitgenodigd vanuit het oogpunt van integraal beleid. Dit overleg zal in of direct na de zomer plaatsvinden.

Aan de hand van de uitkomsten van dit overleg zal nader bezien worden of specifieke maatregelen noodzakelijk zijn.

Met betrekking tot het faciliteren van onderzoek naar mogelijke oorzaken van ME en preventie- en behandelingsmogelijkheden deel ik u het volgende mede.

Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG
Telefoon (070) 340 79 11
Fax (070) 340 78 34

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX DEN HAAG

Correspondentie uitsluitend
richten aan het postadres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
de u brief

Internetadres:
www.minvws.nl

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

2

Kenmerk

GZB/GZ 2.194.296

Ik ben bereid om een impuls te geven aan dergelijk onderzoek, vooral omdat mij is gebleken dat op dit punt in Nederland nog relatief weinig onderzoek wordt verricht.

In dat kader ben ik voornemens om het samenwerkingsverband ZON-MW deze zomer een opdracht te geven voor een programma met een inventariserend karakter.

Ik ga er daarbij vanuit dat het ME-Fonds dat zich richt op het bevorderen van wetenschappelijk onderzoek naar ME en dat over de nodige kennis beschikt, daarbij betrokken wordt.

Voor deze opdracht heb ik binnen de PEO middelen voor 2002 en voor 2003 een bedrag van maximaal f 3.350.000,-- per jaar gereserveerd.

Tot slot overweeg ik om het onderwerp ME op het werkprogramma 2002 van de Gezondheidsraad te plaatsen; hierover zal na de zomer definitieve besluitvorming plaatsvinden.

De Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,



dr. E. Borst-Eilers

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Geadresseerde

Ons kenmerk
GZB/GZ 2.214.462

Inlichtingen bij
10.2.e Wob

Doorkiesnummer

10.2.e
Wob

Den Haag

19 SEP. 2001

Onderwerp
Uitnodiging voor ME overleg op
27 september 2001 bij VWS

Bijlage(n)

1.

Uw brief

Geachte heer/mevrouw,

Hierbij doe ik u toekomen de definitieve uitnodiging en agenda voor het informatieve overleg over de stand van zaken rondom het chronisch vermoeidheidssyndroom/ME, met betrokken organisaties.

Het overleg zal gehouden worden op:

donderdagochtend 27 september 2001, 10.00-11.00 uur

locatie: Ministerie van VWS te Den Haag, zaal A-1126

Op 25 juli 2001, kenmerk GZB/GZ 2.201.619, heb ik u een voorlopige uitnodiging toegezonden voor dit overleg met het verzoek om de namen van degene die namens uw organisatie aan het overleg zullen deelnemen door te geven aan 10.2.e Wob (tel. 10.2.e Wob, e-mailadres 10.2.e Wob @minvws.nl).

Ik herinner u bij deze aan dit verzoek.

Het ME Fonds heeft mij per brief van 17 augustus jl. namens de ME-Stichting, de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de Vereniging ME Huis diverse onderwerpen voor de agenda genoemd die ik graag overneem.

Op basis daarvan stel ik de volgende agenda voor:

1. opening en mededelingen
2. voorstelronde en doel van de bijeenkomst
3. handtekeningenactie, korte toelichting en aanbieding door 10.2.e Wob
4. oprichting Task Force, voorstel van veldpartijen (zie bijlage)
5. onderzoek, knelpunten en stand van zaken
6. afspraken, rondvraag
7. sluiting

Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG
Telefoon (070) 340 79 11
Fax (070) 340 78 34

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX DEN HAAG

Correspondentie uitsluitend
richten aan het postadres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.

Internetadres:
www.minvws.nl

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

2

Kenmerk

GZB/GZ 2.214.462

Onzerzijds zullen aan het gesprek deelnemen:

- * 10.2.e Wob [redacted] directie Innovatie, Beroepen en Ethiek,
 - * 10.2.e Wob [redacted] directie Verpleging, Verzorging en Ouderen,
 - * 10.2.e Wob [redacted] directie Gezondheidsbeleid,
 - * 10.2.e Wob [redacted] directie Gezondheidsbeleid,
 - * 10.2.e Wob [redacted] directie Sociale Verzekeringen,
- Ministerie Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

Ik hoop u op 27 september aanstaande te mogen begroeten.

Met vriendelijke groet,

de wnd. Directeur-Generaal van de Volksgezondheid,

10.2.e Wob [redacted]

drs. N.C. Oudendijk

10.2.e Wob [redacted]

Waarom een Nederlandse ME/ CVS-Task Force?

Onderstaande organisaties vragen het Ministerie van VWS om, samen met de ministeries van SZW en Onderwijs om een Stuurgroep van deskundigen in te stellen, die, op basis van een brede inventarisatie van de ME/ CVS-problematiek, voor de korte en lange termijn aanbevelingen doet aan de Overheid. Stuurgroep is misschien niet helemaal het juiste woord. Het gaat ons om een deskundige en slagvaardige groep die knelpunten inventariseert en zoveel mogelijk concrete oplossingen voorstelt en zo mogelijk realiseert, een 'Task Force' of een Nederlandstalig alternatief daarvoor. Waarom is zo'n Task Force nodig?

In Nederland lijden naar schatting minstens 30.000 mensen aan ME/ CVS. Deze ziekte (CVS: het chronische vermoeidheidssyndroom, ook vaak aangeduid met de oudere naam ME) is een chronische, invaliderende ziekte die gepaard gaat met ernstige uitputting en een variërend aantal andere klachten. Ook onder kinderen en jongeren slaat de ziekte toe. Het aantal ME-patiënten lijkt toe te nemen. ME/ CVS is voor de patiënten vaak levensontwrichtend. Ook hun naasten ondervinden veel negatieve gevolgen. Uit recent onderzoek van de VU is gebleken dat ME/ CVS de samenleving op dit moment 560 miljoen tot 1,34 miljard gulden per jaar kost. Deze kosten worden voor het grootste deel veroorzaakt door uitval van productie. Verwacht wordt dat door de toename van het aantal ME-patiënten de kosten voor ME/ CVS in de toekomst sterk zullen oplopen.

Op dit moment bestaat bij medici en wetenschappers onduidelijkheid over de oorzaak van ME. Gezien de omvang en de toename van het probleem is onderzoek naar de oorzaak en behandelingsmogelijkheden dringend geboden. Maar dat is niet voldoende. Het duurt vaak onnodig lang voor de diagnose wordt gesteld. Bovendien worden veel patiënten niet goed begeleid en behandeld. Ze krijgen tegenstrijdige adviezen en soms zelfs schadelijke. Behandelingen die tot enige vermindering van de klachten kunnen leiden worden veelal niet vergoed.

Maatschappelijke problemen

De problemen die ME/ CVS met zich meebrengt liggen niet alleen op medisch gebied. Ook op maatschappelijke terrein, in hun dagelijks leven en op de arbeidsmarkt lopen ME-patiënten tegen grote problemen aan.

ME-patiënten zijn door hun ziekte vaak niet, of maar zeer beperkt, in staat te werken. Toch worden zij soms uitgesloten van een arbeidsongeschiktheidsuitkering (ZW-, WAO-WAJONG- en WAZ-uitkeringen), net zoals sommige andere chronisch zieken met onverklaarde klachten. Bij de keuring worden hun beperkingen regelmatig genegeerd of onderschat, zodat zij geen of een te lage uitkering ontvangen.

Niet alleen met arbeidsongeschiktheidsuitkeringen ondervinden zij problemen. Zij kunnen bovendien geconfronteerd worden met de stopzetting van loonbetaling tijdens het eerste ziektejaar, ontslag wegens werkweigering zonder recht op WW, de weigering van particuliere arbeidsongeschiktheidsverzekeringen om uit te betalen, uitsluiting van voorzieningen op grond van de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG) of de Wet op de reïntegratie arbeidsgehandicapten (REA), het niet toekennen van een invalidenparkeerkaart, verlaging of intrekking van een bijstandsuitkering wegens het niet voldoen aan de sollicitatieplicht, de onmogelijkheid van arbeidsreïntegratie omdat geen rekening wordt gehouden met de aanwezige beperking van de belastbaarheid, en de uitsluiting van het recht op nabestaandenpensioen. Bij de WAO-herkeuringen zijn degenen die in het verleden wel een arbeidsongeschiktheidsuitkering hadden deze vaak kwijtgeraakt. Die patiënten, die nog gedeeltelijk kunnen werken, vinden moeilijk aangepast werk.

De ziekte heeft grote invloed op de leefsituatie van ME-patiënten. Zij ondervinden ernstige beperkingen in hun mogelijkheden tot het onderhouden van sociale contacten, bij activiteiten buiten werken om en bij het zorgen voor zichzelf en anderen. Vaak ondervinden zij weinig begrip voor hun problemen in hun omgeving.

Kinderen en jongeren

Volgens enkele consulenten 'zieke leerlingen' vormen kinderen en jongeren met ME/CVS de grootste groep leerlingen die door ziekte problemen krijgen met het reguliere onderwijs. Het is vaak heel moeilijk om voor hen onderwijs te vinden dat is aangepast aan hun beperkingen. Thuisonderwijs is in de meeste delen van het land niet beschikbaar. Afstandsonderwijs moet meestal zelf betaald worden en is vaak veel te duur. Voor het volgen van speciaal onderwijs worden soms onhaalbare voorwaarden gesteld. Aanvraag van een vervoersvoorziening om onderwijs te kunnen volgen wordt door het GAK soms afgewezen. Het komt zelfs voor dat leerplichtambtenaren schoolverzuim van kinderen met ME niet accepteren. Leven zoals, en meedoen met gezonde leeftijdgenootjes is er niet bij voor een kind met ME/CVS.

Door dit alles worden de schadelijke gevolgen van de ziekte groter dan nodig. Het is niet te verwachten dat de ziekte ME/CVS op korte termijn te voorkomen of te genezen zal zijn. Maar veel van bovengenoemde bijkomende problemen zouden wel voorkomen of opgelost kunnen worden. De overheid heeft daarin een belangrijke rol. De overheid zou zich het lot van de ME-patiënten veel meer moeten aantrekken. Voorkomen moet worden dat, als het om ME/CVS gaat, door instanties en zelfs binnen ministeries langs elkaar heen gewerkt wordt.

Daarom een ME/CVS-Task Force

Daarom vragen onderstaande organisaties het Ministerie van VWS om, samen met de ministeries van SZW en Onderwijs om een 'ME/CVS-Task Force' in te stellen. Deze groep zou de volgende taak moeten krijgen:

- Een grondige inventarisatie maken van alle problemen en knelpunten die zich voordoen rond de ziekte ME/CVS en waar ME-patiënten mee te maken krijgen, op medisch én sociaal gebied;
- Voorstellen doen voor het oplossen van de gesignaleerde problemen.

De 'Task Force' zou samengesteld moeten zijn uit deskundigen vanuit verschillende disciplines en ervaringsgebieden, onder deskundig en gezaghebbend voorzitterschap. Er zouden ook enkele deskundige vertegenwoordigers van patiënten deel van uit moeten maken. Hij zou een zodanige positie moeten hebben dat de kans dat zijn voorstellen en aanbevelingen in een bureaula verdwijnen zo klein mogelijk is.

Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

ME-Fonds

ME-Stichting

Vereniging ME-huis

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Doc. 0

Geadresseerde

Ons kenmerk

GZB/GZ 2.223.211

Inlichtingen bij

102 e Web

Doorkiesnummer

7066

Den Haag

23 OKT. 2001

Onderwerp

Conceptverslag van ME/ CVS bijeenkomst

Bijlage(n)

1.

Uw brief

Geachte heer/mevrouw,

Op donderdag 27 september jl. hebben wij met elkaar gesproken tijdens een overleg over belangenbehartiging en ontwikkelingen op het terrein van ME/ CVS.

Wij hebben de belangrijkste gesprekspunten van dat overleg verwerkt in een uitgebreide besluitenlijst, die u hierbij als concept aantreft.

Ik verzoek u om uw eventuele opmerkingen of aanvullingen schriftelijk of elektronisch (e-mail: 102 e Web @minvws.nl) door te geven aan 102 e Web, opdat de besluitenlijst in definitieve vorm kan worden vastgesteld en rondgestuurd.

Met vriendelijke groet,

de wnd. Directeur-Generaal van de Volksgezondheid,

102 e Web

drs. N.C. Oudendijk

102 e Web

Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG
Telefoon (070) 340 79 11
Fax (070) 340 78 34

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX DEN HAAG

Correspondentie uitsluitend
richten aan het postadres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.

Internetadres:
www.minvws.nl

CONCEPT**Samenvattend verslag/besluitenlijst**

van het overleg CVS/ME op donderdag 27 september 2001 te Den Haag

aanwezig**namens de veldorganisaties:**

Me Stichting: 10.2.e Wob, bestuur, 10.2.e Wob, medisch adviseur bestuur en dhr. 10.2.e Wob directeur

Steungroep ME en arbeidsongeschiktheid: 10.2.e Wob, bestuur en 10.2.e Wob, directeur

Me Fonds: 10.2.e Wob, vz. bestuur en 10.2.e Wob, directeur

namens ministerie VWS:

Dhr. N.Oudendijk, wnd DG Volksgezondheid, voorzitter,

Directie Gezondheidsbeleid:

10.2.e Wob (coördinator preventie van ziekten)

10.2.e Wob (preventie van niet-infectieziekten)

10.2.e Wob (arbeid en gezondheid)

namens ministerie SZW:

10.2.e Wob, directie Sociale Verzekeringen, projectgroep reïntegratie

namens ZONMW:

10.2.e Wob

afwezig met kennisgeving

10.2.e Wob en 10.2.e Wob, Vereniging ME huizen

10.2.e Wob, VWS, directie Innovatie, Beroepen en Ethiek

10.2.e Wob, VWS, Directie Verpleging, Verzorging en Ouderen

1. voorstelronde en doel bijeenkomst

Alle deelnemers stellen zich voor en presenteren kort de doelstelling van de organisatie die zij vertegenwoordigen.

10.2.e Wob geeft aan dat van verschillende kanten behoefte bestaat om elkaar te ontmoeten en informatie en visies uit te wisselen. Hij wil niet de verwachting wekken dat vandaag alle problemen kunnen worden opgelost maar ziet het overleg als een belangrijke eerste stap. Hij benadrukt de diversiteit van de problematiek van CVS/ME : meerdere departementen en meerdere directies bij VWS zijn betrokken, maar ook in het veld zijn er diverse organisaties die de belangen van ME patiënten vanuit verschillende invalshoeken behartigen. Hij zegt toe dat de directie Gezondheidsbeleid (10.2.e Wob) van VWS voorlopig een coördinerende rol zal vervullen en voor het veld als aanspreekpunt fungeert. Verder dringt hij erop aan dat ook de veldorganisaties een praktische structuur kiezen voor hun optreden richting de overheid. Hierbij gaat het minimaal om onderling overleg, afstemming en vertegenwoordiging, met behoud van de eigen identiteit van de verschillende organisaties. Hij stelt zich voor dat vervolgoverleg, afhankelijk van de agenda zowel in beperkt als in voltallig verband kan plaatsvinden.

2. handtekeningactie.

Het doel en de achtergrond van de handtekeningactie wordt toegelicht door 10.2.e Wob en 10.2.e Wob, die zullen zorgen dat de handtekeningen zelf nagezonden zullen worden.

3. Task Force.

VWS en SZW menen dat de noodzaak van een Task Force in de voorgestelde opzet op dit moment onvoldoende is aangetoond. 10.2.e Wob stelt voor om daarover op dit moment geen definitieve beslissing te nemen.

Daarbij speelt een rol dat er een aantal trajecten in gang zijn gezet waarbij deskundigen zich over de CVS/ME problematiek zullen gaan buigen. Genoemd worden de opdracht van VWS aan ZONMW voor onderzoeksprogrammering en de opdracht die de Gezondheidsraad verwacht van VWS, gelet op het werkprogramma van de Gezondheidsraad 2002.

4. Inventarisatie van knelpunten.

De notitie Task Force biedt slechts een eerste globale aanduiding van problemen die CVS/ME patiënten ondervinden in het dagelijks leven. 10.26 W6b nodigt de organisaties uit om te komen met een gezamenlijke inventarisatie van knelpunten. Hij stelt zich voor dat deze inventarisatie dan in eerste instantie besproken wordt door een selectie van dit gezelschap.

5. afspraken.

Na vertrek van 10.26 W6b worden de afspraken nogmaals kort besproken.

1. de organisaties komen met een gezamenlijk voorstel voor een structuur/vorm voor de communicatie met VWS/SZW. Dat laat onverlet bilaterale contacten over specifieke onderwerpen.
2. de organisaties komen met een gezamenlijke inventarisatie van knelpunten.

De Vereniging ME huizen die vandaag niet kon deelnemen aan het overleg, wordt hierbij betrokken.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Directie Preventie en Openbare Gezondheidszorg i.o.

Nota

Uitsluitend voor intern gebruik en één onderwerp

Uiterlijk behandelen op

Ontworpen door

In verband met

Toestelnummer

Aan

7066

Medeparaaf

Datum

Minister

D.t.v.

DGV

Van

DPOG i.o.

Kenmerk

POG/ZP 2.294.206

Onderwerp

Datum

24 JUNI 2002

adviesaanvraag chronische-vermoeidheidssyndroom

1. Samenvatting

Hierbij gaat een concept-adviesaanvraag aan de Gezondheidsraad (GR) over het chronische-vermoeidheidssyndroom (CVS).

Advisering inzake het CVS staat op het werkprogramma 2002 van de GR.

De tekst van de adviesaanvraag is intern afgestemd met vertegenwoordigers van de volgende directies: IBE, CZ, DVVO en GVM. Extern is de tekst afgestemd met het secretariaat van de GR, met SZW en voorgelegd aan het ME Fonds.

2. Beslispunten/advies

Ik adviseer u bijgaande brief te tekenen.

3. Toelichting

De Tweede Kamer heeft tijdens de begrotingsbehandeling 2001 voor het eerst aandacht gevraagd voor de problematiek van patiënten met CVS. U hebt de wenselijkheid van meer onderzoek naar de preventie en behandeling onderschreven. In een brief aan de TK van 3 juli 2001 (GZB/GZ 2.194.296) hebt u aangekondigd binnen de PEO middelen een bedrag van in totaal ruim € 3 mln, verdeeld over 2 jaar, te zullen reserveren voor een opdracht aan ZonMw terzake.

Bijlage(n)

1.

Afschrift aan

Archief

secr GZ/ZP

GVM)

(CZ)

(GZB)

(IBE)

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

2

Kenmerk

POG/ZP 2.294.206

VVF

Bij de voorbereiding van deze opdracht bleek dat er in feite geen wetenschappelijke basis is voor prioritering van een dergelijk onderzoeksprogramma. Een andere belangrijke overweging is dat er ook geen consensus in het veld hierover bestaat. De patiëntenbeweging pleit samen met het ME Fonds voor fundamenteel biologisch onderzoek, dat er op gericht moet zijn om de (lichamelijke) oorzaken van CVS te ontdekken. Andere partijen willen juist prioriteit geven aan onderzoek naar psychische, psychologische en maatschappelijke factoren die een risicofactor voor CVS vormen, CVS bevorderen dan wel instandhouden. Derhalve is door u eerder besloten om advies te vragen aan de Gezondheidsraad over de stand van de wetenschap. Dit advies kan als basis dienen voor eventuele onderzoeksprioritering en nadere beleidsontwikkeling ten behoeve van deze groep.

Omdat er reeds op dit moment, zowel bij de GR als bij het beleid behoefte bestaat om zicht te krijgen op een aantal vraagstukken, bestaat het voornemen om parallel aan het adviestraject GR aan ZonMw een opdracht te verlenen voor een onderzoek naar een aantal kenmerken van de doelgroep, de weg die deze patiënten afleggen, de ernst van de problematiek van patiënten en de attitudes van hulpverleners in deze. Deze lijn is gecommuniceerd met de Tweede Kamer bij de beantwoording van kamervragen (leden Buijs en Biesheuvel) over onderzoek op het terrein van CVS medio april jl. (DBO-K-U-2277905).

Een en ander zal nader moeten worden gezien in het kader van de verdere opdrachtverlening aan ZonMw.

De patiëntenbeweging en het ME Fonds hebben begrip voor deze lijn maar zijn teleurgesteld over de vertraging die een adviesaanvraag GR in hun beleving met zich mee kan brengen.

Bovendien maakt men zich ernstig zorgen over de eerder toegezegde reservering van ruim € 3 mln. Mijn streven is erop gericht om een overeenkomstig budget te reserveren voor nadere implementatie van het GR advies vanaf 2004/2005.

In september zal een tweede overleg gevoerd worden met het ME Fonds en de patiëntenorganisaties om de stand van zaken en de door VWS ingezette lijn te bespreken.

Ik heb het ministerie van SZW ambtelijk voorgesteld om te komen tot een gezamenlijke adviesaanvraag, gelet op de problematiek van deze patiëntengroep, die een integrale beleidsmatige aanpak vereist. SZW heeft laten weten hier niet voor te voelen, wel heeft men inhoudelijk gereageerd op de tekst.

4. Financiële consequenties (Begroting/Zorgnota)

n.v.t.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

3

Kenmerk

POG/ZP 2.294.206

VFFS

5. Personele consequenties

n.v.t.

**6. Toezeggingen aan het parlement/politieke
aandachtspunten**

Adviesaanvraag GR is toegezegd aan parlement in brief d.d.
3 juli 2001 alsmede in beantwoording van kamervragen d.d.
18 april 2002.

7. Communicatie en Voorlichting

Er is over deze adviesaanvraag geen contact geweest met DVC.



Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Voorzitter van de Gezondheidsraad,
de heer prof.dr. J.A. Knottnerus
Postbus 16052
2500 BB DEN HAAG

Ons kenmerk
POG/ZP 2.294.354

Inlichtingen bij

Doorkiesnummer
7066

Den Haag
53 JULI 2002

Onderwerp
Het chronische-vermoeidheidssyndroom

Bijlage(n)
1.

Uw brief

Geachte [REDACTED],

Het chronische-vermoeidheidssyndroom (CVS) leidt tot aanzienlijke beperkingen in het beroepsmatig, sociaal en persoonlijk functioneren van de mensen die eraan lijden. Het ziektebeeld is met onzekerheid en onduidelijkheid omgeven. De opvattingen over ontstaanswijze en mogelijke oorzaken lopen uiteen. Tot op heden heeft men geen sluitende verklaring voor het syndroom kunnen vinden. Mede doordat de belangrijkste klachten -moeheid en algemene malaise- niet specifiek zijn voor CVS en er geen diagnostische test beschikbaar is om vast te stellen of iemand CVS heeft, wordt het ziektebeeld in de praktijk soms niet of pas laat herkend. Hierdoor voelen sommige patiënten zich miskend in hun klachten, hetgeen de nodige frustratie oproept bij patiënten die het treft.

Arbeidsverzuim en het onvermogen om volledig of gedeeltelijk aan het arbeidsproces deel te nemen, komen dikwijls voor bij deze patiënten. Een veel gehoorde klacht van patiënten is dat zij niet in aanmerking komen voor een uitkering in het kader van de WAO omdat de oorzaak van hun klachten niet bekend zou zijn, of omdat de beperkingen, die zij ervaren, niet gezien zouden worden als ziekte of gebrek. Ook bij de toekenning van andere voorzieningen, bijvoorbeeld in het kader van de WVG of de Wet REA en bij de indicatiestelling voor zorgverlening, zouden patiënten vergelijkbare problemen ervaren. Dit kan de financiële positie van de patiënten die het betreft nadelig beïnvloeden.

Volgens een raming uit 2000 van het Sociaal Economisch Instituut van de Vrije Universiteit te Amsterdam bedragen de maatschappelijke kosten van CVS tussen de 250 en de 600 miljoen Euro per jaar.

Ik verzoek u om een overzicht van de stand van de wetenschap van het CVS. In het bijzonder verzoek ik u bij uw advisering de volgende thema's en vragen te betrekken.

- Een beschrijving van CVS, inclusief het beloop. De definitie van CVS die gehanteerd wordt in de klinische situatie en in het wetenschappelijk onderzoek. De afbakening van en de overlap met andere somatische en/of psychische aandoeningen en ziekten.

Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG
Telefoon (070) 340 79 11
Fax (070) 340 78 34

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX DEN HAAG

Correspondentie uitsluitend
richten aan het postadres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.

Internetadres:
www.minvws.nl

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

2

Kenmerk

POG/ZP 2.294.354

- Een schatting van de incidentie en de prevalentie van CVS, nu en in de komende jaren, zo mogelijk ook uitgesplitst naar relevante groepen, zoals kinderen, adolescenten, mannen en vrouwen en mensen van verschillende etnische herkomst. Zijn er aanwijzingen dat CVS meer voorkomt in bepaalde beroepsgroepen? Een vergelijking van de incidentie en de prevalentie in Nederland met de ons omringende landen en een mogelijke verklaring voor eventuele verschillen.
- Mogelijke oorzaken van CVS en eventuele factoren (biologische, sociale, sociologische, psychologische, maatschappelijke) die het syndroom beïnvloeden. Wat is er bekend over de relatie tussen werk en het ontstaan en/of voortbestaan van CVS?
- Risicofactoren en preventiemogelijkheden. Is het mogelijk het ontstaan van CVS door gedrag, leefwijze of anderszins te voorkómen, dan wel in positieve zin te beïnvloeden? Zijn er risicofactoren voor CVS bekend en is een eventuele vroege opsporing van de (aanleg voor) de aandoening mogelijk en zinvol?
- De therapeutische interventiemogelijkheden. In hoeverre worden therapeutische interventiemogelijkheden in ons land toegepast? Wat is er bekend over arbo-curatieve samenwerking ten behoeve van deze patiënten?
- Lacunes in de kennis over CVS en veelbelovende richtingen van onderzoek.
- Manieren om de verspreiding van de kennis over deze aandoening onder hulpverleners te bevorderen en de toepassing van die kennis in de praktijk te waarborgen.

Ter informatie voeg ik hierbij het knelpuntenoverzicht d.d. april 2002 dat is opgesteld door het ME Fonds en de patiëntenorganisaties op het terrein van CVS.

Hoogachtend,

de Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,



dr. E. Borst-Eilers

CONCEPT

Samenvattend verslag/besluitenlijst

van het overleg CVS op donderdag 12 september 2002 te Den Haag

aanwezig

namens de veldorganisaties:

Me Fonds: [redacted], directeur

Steungroep ME en arbeidsongeschiktheid: [redacted], vz bestuur en [redacted], bestuur

Vereniging ME/CSV huis: [redacted]

namens ministerie VWS:

Directie Preventie en Openbare Gezondheidszorg (POG):

Dhr. A.W.W.Kalis, arts, directeur POG, voorzitter,

[redacted] seniormedewerker afdeling ziektepreventie

Directie Innovatie, beroepen en Ethiek (IBE):

[redacted] afdeling innovatie

namens ministerie SZW:

[redacted]

Afwezig met kennisgeving:

[redacted] wnd afdelingshoofd ziektepreventie

1. opening en mededelingen

[redacted] is verlaat en [redacted] is verhinderd de bijeenkomst bij te wonen.

Alle deelnemers stellen zich kort voor.

2. besluitenlijst vorig overleg, doel bijeenkomst en vaststelling agenda.

Besluitenlijst wordt definitief vastgesteld.

Doel van de bijeenkomst is informatieuitwisseling, toelichting van de kant van VWS op de stand van zaken. VWS stelt voor om de knelpuntenanalyse in een apart overleg te bespreken met een vertegenwoordiging van VWS, SZW en OCW. Hiervoor zal [redacted] op korte termijn het initiatief nemen. De rondgestuurde agenda wordt conform vastgesteld. Aanwezigheid en vertegenwoordiging van SZW is afhankelijk van de concrete agendapunten.

3. vertegenwoordiging van de kant van SZW en VWS.

Dit agendapunt is voldoende besproken onder agendapunt 2.

4. en 5. ontwikkelingen ZONMw in relatie tot traject GR.

De vorige minister, Mw.E. Borst heeft tijdens de begrotingsbehandeling 2001 aangekondigd in 2002 en 2003 geld te zullen vrijmaken voor een onderzoeksopdracht CVS aan ZONMw.

Tegelijkertijd speelde het voornemen om de Gezondheidsraad om advies te vragen over de stand van de wetenschap op het terrein van CVS. In eerste instantie was het idee dat beide trajecten parallel zouden kunnen lopen.

De opdracht aan ZONMw is niet verstrekt om een aantal redenen.

Allereerst bleek er op basis van een brede consultatie binnen en buiten VWS geen eenduidige basis dan wel consensus te bestaan over waar een dergelijke opdracht ZONMw zich op zou moeten richten, waar hiaten liggen en waar kansen. Ook vanuit de patiëntenwereld kwamen zeer verschillende geluiden over wensen en prioriteiten, bv. m.b.t. de plaats van CGT, waarbij de representativiteit van deze signalen door VWS moeilijk te beoordelen was.

Op basis van het gebrek aan een eenduidige basis voor een ZONMw opdracht is uiteindelijk besloten prioriteit gegeven aan het adviestraject Gezondheidsraad.

In dezelfde periode spitste zich de financiële problematiek ZONMw toe, die resulteerde in een opdrachtenstop. Deze stop is nog niet opgeheven en zal in elk geval gedurende 2002 nog van kracht zijn. Het betekent dat de gereserveerde gelden niet meer beschikbaar zijn.

VWS zal zich, gelet op de eerder gedane toezeggingen inspannen om te zorgen voor een nieuwe reservering van financiële middelen ten behoeve van de implementatie van het GR advies.

Dit advies wordt verwacht in de tweede helft van 2004.

De organisaties spreken hun grote teleurstelling uit. Men heeft wel begrip maar vindt het uitermate moeizaam dat datgene dat met veel inspanning was bereikt, nu voorlopig niet gerealiseerd kan worden.

Gewezen wordt in dit verband nog op de krappe financiële situatie van enkele patiëntenorganisaties. Slechts de ME stichting krijgt subsidie van het PatiëntenFonds. VWS heeft geen taak (meer) ten aanzien van de subsidiëring van de patiëntenbeweging. Verwezen wordt naar het PatiëntenFonds voor hun subsidievoorwaarden en procedures. Men vraagt of er nog openingen zijn voor niet-controversieel onderzoek in afwachting van het GR advies.

_____ geeft aan dat de nieuwe bewindspersonen zich momenteel oriënteren op prioritaire beleidsonderwerpen. Duidelijk is in elk geval dat CVS een groot maatschappelijk vraagstuk betreft. Daarnaast is het huidige politieke klimaat voor het uittrekken van extra geld voor onderzoek niet erg gunstig.

5. adviesaanvraag GR

De organisaties geven aan dat zij de inhoud onderschrijven.

Wel bestaat enige zorg over de breedte van de adviesaanvraag: komt hiermee de vraag naar onderzoeksprioriteiten niet in de knel?

_____ geeft een toelichting op de achtergronden: de brede, complexe maatschappelijke problematiek. Het ministerie van SZW is ook betrokken bij het opstellen van de aanvraag en zal naar verwachting ook worden uitgenodigd om deel te nemen aan de GR commissie.

_____ wijst nog op een rapport van de engelse overheid waar de patiëntenbeweging enthousiast over is vanwege het feit dat naar consensus van meerdere belangen/invalshoeken is gezocht. Zij verzoekt dit ook ter kennis van de GR te brengen. Dat zal gebeuren. Nogmaals wordt gepleit voor het toevoegen van een ervaringsdeskundige aan de commissie van de GR. De GR is onafhankelijk en bepaalt zelf de samenstelling van de commissie. _____ zal de suggestie doorgeven.

6. rondvraag

Gevraagd wordt naar de stand van zaken rond het CVZ advies over CVS. Wat gaat VWS ermee doen? Dit wordt nagegaan. Wel zeker is dat er geen opdracht gegeven is door VWS voor verdere proefimplementaties. Als deze plaatsvinden, dan is er blijkbaar een andere opdrachtgever.

Afspraken

1. in een apart overleg wordt de knelpuntennotitie besproken.
2. VWS spant zich in voor reservering van financiële middelen voor de implementatie van het GR advies.
3. Het secretariaat van de GR wordt geïnformeerd over de engelse rapportage en de wens van ervaringsdeskundigheid in de commissie.
4. nagegaan wordt de verdere procedure rondom het CVS advies.

Het chronische vermoeidheidssyndroom / ME

Knelpuntenoverzicht

April 2002

Opgesteld door:

ME-Fonds

ME-Stichting

Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Vereniging ME/CVS-Huis in oprichting

3. 'ME/CVS zou veroorzaakt en/of instandgehouden worden door verkeerde gedachten en verkeerd gedrag

Hoewel uit wetenschappelijk onderzoek veel aanwijzingen naar voren komen dat er bij ME/CVS sprake is van lichamelijke stoornissen is de exacte oorzaak van de ziekte nog niet bekend. Bij gebrek aan medisch houvast hebben veel artsen eerder de neiging om naar psychologische verklaringen te grijpen dan toe te geven dat zij het niet weten. Voor ME/CVS geldt dat in sterke mate. De aandacht die in Nederland besteed wordt aan psychologisch onderzoek naar ME/CVS is buitenproportioneel. Daardoor is onder artsen en behandelaars de misvatting gaan overheersen dat de ziekte het gevolg is van verkeerde gedachten en verkeerd gedrag van de patiënt.

Psychologische behandeling wordt, in plaats van als een manier om beter te leren omgaan met de gevolgen van de ziekte, vaak ten onrechte gezien als een manier om de ziekte te genezen. Voor deze pretentie ontbreekt het aan wetenschappelijk bewijs. De patiënt wordt zo belast met de gedachte dat hij zelf zijn ziekte veroorzaakt en dat het aan hemzelf ligt wanneer de klachten niet verdwijnen.

4. Diagnose

1. Meestal (veel te) laat gesteld

Voor het stellen van de diagnose ME/CVS bestaan internationaal vastgestelde diagnosecriteria (zie bijlage). Uitsluiting van andere ziekten die de klachten kunnen verklaren maakt daar deel van uit. Zowel bij huisartsen als bij specialisten bestaat onvoldoende kennis over deze diagnosecriteria, waardoor de diagnose laat en onzorgvuldig tot stand komt. Het gevolg hiervan is dat patiënten onnodig lang in onzekerheid verkeren, dat een verkeerde diagnose wordt gesteld, dat de diagnose ME/CVS wordt gesteld waar die niet van toepassing is of dat een andere diagnose ten onrechte wordt gemist. Dit brengt de patiënt veel extra en onnodige schade toe.

2. Huisartsen

In de opleiding en nascholing van huisartsen is nauwelijks aandacht voor ME/CVS en de aandacht die er is, is eenzijdig psychologisch gericht. Verder is uit onderzoek in het jaar 2000 gebleken dat ruim 13% van de huisartsen de diagnose niet stelt of niet wil onderzoeken of de diagnose van toepassing is. Uit hetzelfde onderzoek komt bovendien naar voren dat 47% van de huisartsen de diagnose ME/CVS niet stelde bij de hen voorgelegde casus, waarin volgens de onderzoekers zeker sprake is van ME/CVS. De daarvoor aangevoerde redenen zijn onder andere onzekerheid, bezwaar tegen de diagnose en kennisgebrek.

3. Specialisten

Er zijn zeer weinig specialisten die een adequate diagnose kunnen stellen. Er is ook niet een specifiek specialisme waarnaar ME-patiënten kunnen worden doorverwezen. Patiënten die worden doorverwezen naar een specialist krijgen vaak te horen: 'op mijn terrein heb ik niets gevonden, dus u bent gezond'.

4. Onvoldoende diagnostisch onderzoek

Soms wordt de diagnose ME/CVS gebruikt als alibi om geen verder onderzoek te doen. Hierdoor worden eventuele andere diagnoses gemist, met alle gevolgen van dien.

5. Behandeling en begeleiding

1. Te weinig deskundige artsen

Er zijn veel te weinig artsen die ME/CVS kunnen en willen behandelen. Dit veroorzaakt ook problemen voor de huisarts die weinig mogelijkheden heeft om patiënten effectief door te verwijzen.

2. Te weinig behandelingsmogelijkheden

Het grootste probleem is dat er (nog) geen behandeling bestaat die gericht is op het aanpakken van de oorzaak van ME/CVS. Daarnaast worden de mogelijkheden voor symptoombestrijding te weinig onderzocht en benut.

recht op nabestaandenpensioen.

5. Werk

1. Arbeidsconflicten
Het niet accepteren van de ziekte of de beperkingen door arbo-arts, verzekeringsarts en werkgever leidt vaak tot arbeidsconflicten en ontslag.
2. Aangepast werk en reïntegratie zeer moeizaam
Problemen met uitkeringen maken aangepast werk vaak moeilijk of onmogelijk. Voor wie nog kan werken, is er vaak een drastische urenvermindering nodig om aan het werk te kunnen blijven, hetgeen werkgevers meestal ongewenst vinden. Arbeidsreïntegratie is vaak onmogelijk omdat geen rekening wordt gehouden met de aanwezige beperking van de belastbaarheid.
3. Uitsluiten van voorzieningen
Soms worden mensen met ME/CVS uitgesloten van voorzieningen op grond van de Wet op de reïntegratie arbeidsgehandicapten (REA), omdat zij niet als arbeidsgehandicapt worden beschouwd.

Het gevolg van bovengenoemde problemen is dat ME-patiënten die nog gedeeltelijk zouden kunnen werken vaak buiten het arbeidsproces blijven.

6. Onderwijs

ME/CVS is een belangrijke oorzaak van langdurig ziekteverzuim bij leerlingen. In het Voortgezet Onderwijs. Ook in het beroepsonderwijs en hoger onderwijs lopen studenten met ME/CVS vaak vast.

1. Onderwijsaanpassingen praktisch onmogelijk
Aanpassing van het onderwijs aan de mogelijkheden en beperkingen van een leerling met ME/CVS is in theorie mogelijk, maar in de praktijk blijkt dit vaak heel moeilijk, zo niet onmogelijk.
2. Onderwijs en begeleiding niet beschikbaar
Er is geen adequaat onderwijs en adequate begeleiding beschikbaar voor leerlingen met ME/CVS.
3. Leerplichtambtenaar
Leerlingen met ME/CVS en hun ouders krijgen soms problemen met de leerplichtambtenaar die het schoolverzuim niet accepteert.

Het gevolg van al deze problemen is dat kinderen en jongeren met ME/CVS een grote onderwijsachterstand kunnen oplopen die gedeeltelijk onnodig is en later moeilijk te compenseren.

7. Voorzieningen

1. Willekeur en uitsluiting
Bij voorzieningen zoals WVG-voorzieningen, invalidenparkeervoorzieningen en thuiszorg hebben mensen met ME/CVS op dezelfde manier te maken met willekeur en uitsluiting als van een WAO-uitkering.

8. Leefsituatie

1. Isolément
Mensen met ME/CVS lijden vaak onder isolément, maatschappelijke uitsluiting en armoede. Verder worden zij voortdurend in de verdediging gedrongen, omdat hun omgeving en allerlei instanties de ernst van hun aandoening in twijfel trekken.
2. Toekomstperspectief
Kinderen en jongeren met ME/CVS missen een normale ontwikkeling en hebben een heel onduidelijk en onzeker toekomstperspectief.

grond en kunnen de wereldwijde onderzoeksresultaten onvoldoende met elkaar in verband worden gebracht.

3. Status van het onderzoek

Er was tot nu toe veel te weinig geld om onderzoek te doen naar ME/CVS. Het gevolg hiervan was dat dit onderzoek geen hoog aanzien genoot in Nederland. Door het risicovolle karakter, het gebrek aan coördinatie en aan geld verzandden veel onderzoeksplannen.

4. Kennisuitwisseling

Er is geen centrale plaats in Nederland waar kennis aanwezig is over wetenschappelijk onderzoek in binnen- en buitenland naar ME/CVS op alle medische deelgebieden. Tevens ontbreekt een overzicht van de lopende onderzoeken in binnen- en buitenland. Hierdoor is het voor artsen erg moeilijk om kennis over dit onderwerp te vergaren en uitwisseling is praktisch onmogelijk.

Conclusie

Een deel van de knelpunten die hierboven aan de orde zijn gesteld, is inherent aan de ziekte. Deze vallen niet op te lossen zolang een effectieve behandeling niet voorhanden is en goede preventie niet mogelijk. Hiervoor is gericht onderzoek noodzakelijk.

Een ander gedeelte van de knelpunten kan echter door gerichte maatregelen wel opgelost worden. Deze knelpunten veroorzaken nu onnodige lichamelijke en psychische gezondheidsschade en onnodige maatschappelijke schade en kosten.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Aan het bestuur van het
ME Fonds
J.F.Kennedylaan 101
3981 GB BUNNIK

Ons kenmerk
POG/ZP 2.330.912

Inlichtingen bij

Onderwerp
Onderzoeksprogramma CVS

Doorkiesnummer
070-3407066

Bijlage(n)

Den Haag

29 NOV. 2002

Uw brief
7 oktober 2002

Geacht bestuur,
geachte

Uw brief van 7 oktober hebben wij ontvangen. In deze brief uit u uw bezorgdheid over de mededeling die op 12 september jl. in een overleg met belangenorganisaties chronische vermoeidheid bij VWS is gedaan dat er voorlopig geen opdracht aan ZonMw zal worden verstrekt met betrekking tot onderzoek op het terrein van het chronische vermoeidheidssyndroom (CVS). U stelt vervolgens dat deze mededeling tot grote teleurstelling bij patiënten en betrokken organisaties heeft geleid omdat zij veel verwachten van dergelijk onderzoek.

U vraagt wat de gronden zijn op basis waarvan geen uitvoering wordt gegeven aan een eerder gedane toezegging van de toenmalige Minister Borst om in 2002 en in 2003 gelden te reserveren voor een onderzoeksopdracht aan ZonMw.

Ik heb begrip voor uw teleurstelling.

Het is inderdaad juist dat het ME Fonds met een concreet voorstel is gekomen voor de invulling van een onderzoeksprogramma. Bij de consultatieronde die door VWS is gehouden om de beoogde opdracht voor te bereiden, bleek echter dat de opvattingen over ontstaanswijze en mogelijke oorzaken van het CVS uiteenlopen, zodat er geen overeenstemming bestond over de meest wenselijke invulling van een onderzoeksprogramma op het terrein van het CVS. Op basis daarvan moest worden geconcludeerd dat op dat moment een solide basis ontbrak voor het formuleren van een zinvolle programmering van onderzoek op dit terrein. Toen de toezegging werd gedaan door de toenmalige Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport bestond nog onvoldoende inzicht in de complexiteit en diversiteit van de problematiek en het gegeven dat tegengestelde visies bestaan over oorzaken en gevolgen van het chronisch vermoeidheidssyndroom en best practices voor de problemen van CVS patiënten. Mede daarom is besloten om de Gezondheidsraad om integraal advies te vragen over de stand van de wetenschap van het CVS. Dat advies is inmiddels gevraagd en wel op 3 juli 2002. U hebt een afschrift van deze adviesaanvraag ontvangen.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

2

Kenmerk

POG/ZP 2.330.912

In het voorjaar van 2002 heeft de Tweede Kamer ingestemd met een verlaging van het budget voor onderzoek via ZonMw.

Deze verlaging was mede noodzakelijk om dekking te vinden voor financiële problematiek elders binnen de begroting van VWS. Op dat moment was er geen aanleiding om te veronderstellen dat hiermee nieuwe opdrachten aan ZonMw in het gedrang zouden komen. Ik hecht eraan te benadrukken dat de adviesaanvraag aan de Gezondheidsraad aantoont dat dit ministerie beleidsmatig belang hecht aan meer inzicht in de stand van de wetenschap rondom CVS en de knelpunten waar mensen die lijden aan het chronische vermoeidheidssyndroom mee geconfronteerd worden.

Op dit moment gaan wij ervan uit dat het advies van de Gezondheidsraad aanleiding zal geven tot een onderzoeksopdracht aan ZonMw en/of via internationale gremia. Waarschijnlijk zal het advies van de Gezondheidsraad in de tweede helft van 2004 aan de Minister van VWS worden uitgebracht. Deze adviestermijn heeft te maken met de complexiteit van het onderwerp. Dat betekent dat een concrete onderzoeksopdracht daarna gegeven zal worden. Dit sluit overigens aan bij het moment dat er ruimte in het budget voor opdrachten aan ZonMw aanwezig zal zijn (2005). U kunt er vanuit gaan dat de toezegging, zoals gedaan door de toenmalige Minister Borst, om onderzoek te bevorderen op het terrein van CVS zwaar zal wegen bij de prioritering van de beschikbare onderzoeksbudgetten in genoemde periode.

Hoogachtend,

de Staatssecretaris van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,
namens deze,
de Directeur-Generaal van de Volksgezondheid,

Ir. J.I.M. de Goeij

ME FONDS

Voor wetenschappelijk onderzoek naar
het chronische vermoeidheidssyndroom / ME

Wetenschappelijke Adviesraad

immunoloog voorzitter

klinisch psycholoog

internist

viroloog

epidemioloog

10.2.e Wob

huisarts

GOED STUK

Datum: 23/26/77

Kenmerk: 9-10-2002

Behandelende
directie: POG

G.C.

sep 19
beantwoord
met
POG/2P
2.330.912

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
De hooggeleerde heer prof. dr. E.J. Bomhoff
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

POG
11/10

Bunnik, 7 oktober 2002
2002-u-145

Excellentie,

Mede namens 30.000 ME-patiënten in Nederland vragen wij uw dringende aandacht voor de volgende situatie.

In een brief van 3 juli 2001 aan de Tweede Kamer heeft de toenmalige minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), mevrouw dr. E. Borst-Eilers, de Tweede Kamer toegezegd € 3.040.326 aan ZonMw ter beschikking te stellen voor wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak van het chronische vermoeidheidssyndroom / ME (CVS/ME).

Hierop anticiperend kwam het ME-Fonds op verzoek van de directie Gezondheidsbeleid van uw ministerie in juni 2001 met een concreet voorstel voor de invulling van een onderzoeksprogramma: *'Speerpunten voor wetenschappelijk onderzoek naar het chronische vermoeidheidssyndroom / ME. Oorzaken, mechanismen en behandeling.'*

De toezegging van uw departement en het concrete voorstel voor de invulling van onze kant hebben ondanks veelvuldig overleg met allerlei partijen, niet geleid tot een snelle onderzoeksopdracht aan ZonMw.

Eén van de vertragende factoren was het onderzoek van KPMG naar de financiële positie van ZonMw. Dit rapport verscheen in juni 2002 en is inmiddels, ook in de Tweede Kamer, uitgebreid besproken. Over het lot van alle nieuwe onderzoeksprogramma's, waaronder die naar het chronisch vermoeidheidssyndroom / ME, bleef echter onduidelijkheid bestaan.

Op 12 september jl. werd ons op uw departement meegedeeld dat de opdracht dit jaar niet meer zou worden verstrekt en dat de bijbehorende financiële middelen niet aan ZonMw ter beschikking zouden worden gesteld. Daaraan werd toegevoegd dat een verschuiving van gelden naar een volgend begrotingsjaar niet mogelijk is. De mededeling luidde anders gezegd: door de handelwijze in de afgelopen periode komen de toegezegde financiële middelen niet meer beschikbaar voor onderzoek naar de oorzaak van het chronisch vermoeidheidssyndroom / ME.

Het ME-Fonds vindt deze gang van zaken buitengewoon schokkend. Wij kunnen ons onmogelijk voorstellen dat een formele schriftelijke toezegging van de minister van VWS aan de Tweede Kamer zonder enige vorm van overleg en zonder inhoudelijke gronden eenvoudigweg van tafel wordt geveegd. Het is naar onze mening ondenkbaar dat de rijksoverheid 30.000 patiënten blij heeft gemaakt met een dode mus.

Temeer omdat alle partijen het er over eens zijn dat de inhoudelijke argumenten om het onderzoeksprogramma te starten nog steeds valide zijn.

Eind 2000 bleek uit een onderzoek van Vrije Universiteit in Amsterdam dat de maatschappelijke kosten van CVS/ME tussen de € 254 miljoen en € 608 miljoen per jaar bedragen. Juist om deze kosten omlaag te brengen, is wetenschappelijk onderzoek nodig naar de oorzaak en een betere behandeling. Het onderzoek vormde de basis voor de besluitvorming van de toenmalige minister van VWS en de Tweede Kamer.

Wij dringen er daarom ten zeerste bij u op aan om alles in het werk te stellen om de financiële middelen voor dit onderzoeksprogramma te handhaven op het toegezegde niveau en deze op korte termijn ter beschikking te stellen aan ZonMw.

Volledigheidshalve treft u bijgaand een kopie aan van het dossier. Het zal u duidelijk zijn dat we een en ander graag komen toelichten.

In het vertrouwen op een positieve besluitvorming van uw kant,

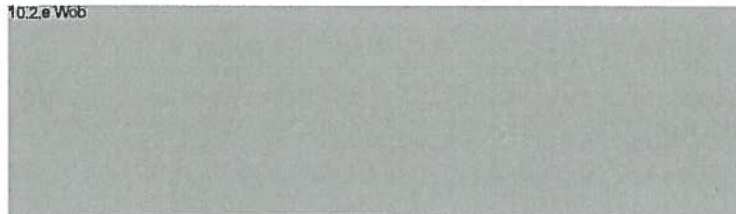
hoogachtend,

10.2.6 Wob



voorzitter ME-Fonds

10.2.6 Wob



secretaris

Afschrift aan:

De heer A. Kalis, hoofd van de directie Gezondheidsbeleid

De heer drs. H.J. Smid, directeur ZonMw

Vaste Commissie Volksgezondheid van de Tweede Kamer

Bijlage:

Kerndossier 'Wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak van het chronische vermoeidheidssyndroom / ME'.



Ministerie van VWS
T.a.v. de heer A.A.W. Kalis, arts,
hoofd van de directie Gezondheidsbeleid
Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG

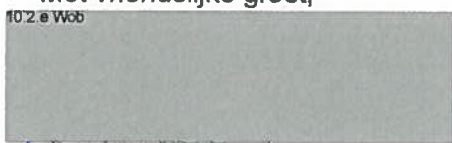
Doc. 5.1
me FONDs
Voor wetenschappelijk onderzoek naar
het chronische vermoeidheidssyndroom / ME

Bunnik, 7 oktober 2002

Geachte heer Kalis,

Hierbij ontvangt u een afschrift van de brief van het bestuur van het ME-Fonds van heden aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Naar de inhoud verwijzen wij kortheidshalve.

Met vriendelijke groet,



/ directeur ME-Fonds

Bijlage

Brief aan minister VWS d.d. 7 oktober 2002

Wetenschappelijke Adviesraad
immunoloog, voorzitter,
klinisch psycholoog,
internist,
viroloog,
epidemioloog,
huisarts

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Directie Preventie en Openbare Gezondheidszorg

Geadresseerde

Ons kenmerk
POG/ZP 2.342.166

Inlichtingen bij

10.2 a Wob

Doorkiesnummer

070-10.2 a Wob

Den Haag

12 DEC. 2002

Onderwerp

Uitnodiging overleg knelpuntennotitie

Bijlage(n)

diversen

Uw brief

Geachte heer/mevrouw,

Hiermee doe ik u toekomen de definitieve uitnodiging voor het overleg over de knelpuntennotitie Chronische Vermoeidheidssyndroom die door u is opgesteld. Tijdens het overleg op 12 september 2002 onder leiding van de heer A.A.W. Kalis, directeur Preventie en Openbare Gezondheidszorg, is afgesproken dat voor de bespreking van de knelpuntennotitie een apart overleg gepland zou worden.

Met 10.2 a Wob heeft overleg plaatsgevonden over een geschikte datum.

Het overleg vindt plaats op:

donderdag 30 januari 2003 van 13.00-14.30 uur.

Locatie: Ministerie van VWS te Den Haag, zaal B 411.

Van onze kant zullen in elk geval deelnemen aan het overleg:

Ministerie VWS:

10.2 a Wob, Directie Geestelijke Gezondheid, Verslavingszorg en Maatschappelijke Opvang (GVM);

10.2 a Wob, Directie Innovatie, Beroepen en Ethiek (IBE);

een vertegenwoordiger van de Directie Verpleging, Verzorging en Ouderen (DVVO);

10.2 a Wob, ziektepreventie, Directie Preventie en Openbare Gezondheidszorg (POG);

10.2 a Wob, arbeid en gezondheid, Directie POG;

10.2 a Wob, internist, Directie Curatieve Zorg;

10.2 a Wob, Directie Sociale Verzekeringen.

Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG
Telefoon (070) 340 79 11
Fax (070) 340 78 34

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX DEN HAAG

Correspondentie uitsluitend
richten aan het postadres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.

Internetadres:
www.minvws.nl

VWS

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

2

Kenmerk

POG/ZP 2.342.166

Doel van het overleg is het bespreken van de knelpuntennotitie tegen de achtergrond van beleidsmatige ontwikkelingen.

Als voorlopige agenda stellen wij voor:

1. opening en mededelingen;
2. kennismaking;
3. bespreking van de verschillende onderdelen van de knelpuntennotitie (zie bijlage);
4. afspraken;
5. rondvraag;
6. sluiting.

De volgende stukken treft u ter informatie aan:

1. verslag overleg 12 september 2002 (nog niet vastgesteld);
2. adviesaanvraag aan Gezondheidsraad van 3 juli 2002;
3. antwoord op de brief van het ME Fonds aan de Staatssecretaris van VWS over het onderzoeksprogramma CVS bij ZonMw dd. 29 november 2002.

Wij hopen u allen 30 januari te ontmoeten.

Hoogachtend,

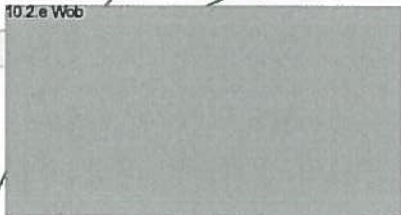
de Directeur Preventie en Openbare Gezondheidszorg,

10.2.e Wob



A.A.W. Kalis, arts

10.2.e Wob



CONCEPT

Samenvattend verslag

van het overleg over de knelpuntennotitie CVS op donderdag 30 januari 2003 te Den Haag

aanwezig

namens de veldorganisaties:

ME Fonds: [redacted], directeur

Steungroep ME en arbeidsongeschiktheid: [redacted], Vz. bestuur en [redacted], bestuur

Vereniging ME/CSV huis i.o.: [redacted]

ME Stichting: [redacted], [redacted]

namens ministerie VWS:

Directie Preventie en Openbare Gezondheidszorg (POG):

[redacted], beleidsmedewerker, afdeling openbare gezondheidszorg

[redacted], seniormedewerker afdeling ziektepreventie (Vz.)

[redacted] ondersteunend beleidsmedewerker

Directie Innovatie, beroepen en Ethiek (IBE):

[redacted] afdeling innovatie

Directie Verpleging, Verzorging en Ouderen

[redacted]

Afwezig:

Ministerie van SZW: [redacted]

Directie CZ: [redacted] internist

Directie Geestelijke Gezondheidszorg, Verslavingszorg en Maatschappelijke opvang: [redacted]

1. Opening en mededelingen

Het ministerie van SZW heeft zich afgemeld voor deze bijeenkomst. De door de CVS-organisaties opgevoerde knelpunten zijn bekend bij SZW en vormen op dit moment geen aanleiding om de regelgeving te heroverwegen. Het ministerie van SZW is wel geïnteresseerd in de problematiek en zal die blijven volgen, maar ziet op dit moment geen actieve rol voor zichzelf, aldus een bericht van SZW. De (patiënten)organisaties geven aan dat zij de afwezigheid van SZW betreuren, vanwege de brede scope van de problematiek.

Verder heeft [redacted] zich afgemeld. [redacted] vervangt [redacted] en [redacted] van de directie POG neemt ten behoeve van de verslaglegging vanuit de directie POG deel aan het overleg.

Doel van het overleg is het bespreken van de knelpuntennotitie, zoals afgesproken tijdens het overleg van 12 september 2002. Het verslag van dat overleg zal in een algemeen overleg CVS aan de orde komen. Vandaag staat de knelpuntennotitie op de agenda. Schriftelijke reacties zijn uiteraard welkom.

Naar aanleiding van een vraag van [redacted] naar aanleiding van het verslag bevestigt [redacted] dat het ME Fonds, de ME Stichting en de Steungroep ME voor VWS de officiële gesprekspartners vormen. Andere organisaties en personen wordt verzocht hun inbreng in overleg zoveel als mogelijk via deze organisaties te laten lopen. Zij verwijst naar het verzoek van [redacted] tijdens het eerste overleg van 27 september 2001 aan de organisaties om te komen tot nauwe samenwerking en afstemming als het gaat om vertegenwoordiging naar en communicatie met VWS.

2. kennismakingsronde

3. Knelpuntennotitie

[redacted] deelt de knelpuntennotitie van haar organisatie uit en een brief aan de Gezondheidsraad.

[redacted] pleit ervoor dat VWS, in afwachting van het advies van de Gezondheidsraad (GR) toch overweegt om ZonMw een opdracht te verlenen op het terrein van CVS. [redacted]

geeft aan dat daarvoor weinig support zal zijn binnen VWS. In dit stadium waarbij er medisch en maatschappelijk nog veel onzekerheid en onduidelijkheid bestaat omtrent CVS, is het niet goed mogelijk om eenduidige en concrete onderzoeksvragen te formuleren. Zij is niet op de hoogte van de precieze stand van zaken rondom opdrachtverlening aan ZonMw. Wel is de verwachting dat volgende maand duidelijkheid zal komen over het nieuwe programma opdrachten ZonMw vanaf 2003.

Geconstateerd wordt dat de knelpuntennotitie vooral de problematiek in kaart brengt, maar nog geen oplossingsrichtingen benoemt.

Besloten wordt om, gezien de tijd, de gedachte-uitwisseling te beperken tot een aantal kernpunten op het terrein van gezondheid en zorg.

3.1. diagnose.

De organisaties geven aan dat het (tijdig) stellen van de diagnose is van groot belang is voor de patiënt, omdat dat bepalend kan zijn voor het vervolgtraject en verslechtering kan voorkomen.

Er zijn wel diagnosecriteria maar deze zijn ofwel niet bekend ofwel zij worden niet toegepast. Er zijn maar weinig artsen die dit kunnen/willen, dus patiënten kunnen nergens terecht.

Wat kan VWS bijdragen aan verspreiding van richtlijnen, het verbeteren van de kwaliteit van zorg? [] geeft een toelichting. De beroepsgroep(en) zelf zijn verantwoordelijk voor de kwaliteit van zorg, bv. via het opstellen van richtlijnen en protocollen en peer-reviews.

De CBO-richtlijnen komen tot stand op basis van evidence-based kennis over ziekten/behandelingen. Deze richtlijnen zijn dan het sluitstuk van een heel traject. Zover zijn we (helaas) nog niet m.b.t. CVS. Het is niet voor niets dat aan de Gezondheidsraad is gevraagd aandacht te geven aan de definitie van CVS.

Met betrekking tot het definitieprobleem wijst [] nog op het volgende. Definities en classificaties zoals die de WHO en CDC gebruikt, worden gemaakt met het oog op het verkrijgen van vergelijkbare statistieken. Voorzover de overheid dergelijke definities aanvaardt, betreft dat dus uitsluitend genoemd doel. De beroepsgroepen hebben de verantwoordelijkheid om indicatiecriteria vast te stellen met betrekking tot diagnostiek en behandeling. Dat is geen zaak van de overheid.

Geadviseerd wordt om zelf de beroepsorganisaties met informatie te benaderen vanuit een win-win houding: ook hulpverleners hebben behoefte aan houvast op dit terrein.

De projectsubsidie waar [] om vraagt met als doel om artsen-in-opleiding stage te laten lopen bij de vereniging ME/CSV Huis, komt niet in aanmerking voor subsidiëring door VWS. Het Patiëntenfonds (SPF) is de organisatie die de patiëntenbeweging financieel faciliteert en ondersteunt. Daartoe kan ME/CSV Huis zich wenden. [] geeft aan dat dit al is gebeurd en dat de SPF de aanvraag heeft afgewezen.

3.2. behandeling en begeleiding.

De capaciteit van (deskundige) artsen (ad 1) is een probleem.

De totale capaciteit verdeling van decapaciteit is een kwestie van lokaal overleg en onderhandelingen. Dat is geen taak van de overheid. Ook bemoeit VWS zich niet met de capaciteit van de opleidingen.

Vergoeding van behandelingen (ad. 6).

Toegelicht wordt dat de Commissie Lijst van het College voor Zorgverzekeringen voorstellen doet voor opname op de lijst van aandoeningen waarvoor fysiotherapeutische behandelingen, die het wettelijke maximum van 9 behandelingen per kalenderjaar te boven gaan, kunnen worden vergoed. Bij de beoordeling betreft de Commissie Lijst het oordeel van behandelaars. Via die band kunnen de patiëntenorganisaties invloed uitoefenen op de Commissie Lijst en daarmee op de lijst.

Wat betreft de behandeling in het buitenland wordt opgemerkt dat deze onder nadere voorwaarden op grond van de Ziekenfondswet wel vergoed worden.

_____ geeft een toelichting. De bedoelde voorwaarden zijn de volgende. De zorgverzekeraar moet toestemming geven, de behandeling moet aansluiten bij algemeen aanvaarde standaarden (het moet gaan om "medisch gebruikelijke zorg") en er moet in Nederland sprake zijn van een capaciteitstekort. Aan die voorwaarden is meestal niet voldaan omdat het soms gaat om "alternatieve" behandelingen. Overigens kunnen alternatieve behandelingen soms wel worden vergoed op grond van een (particuliere) aanvullende ziektekostenverzekering of maatschappijpolis. Dat hangt af van de polisvoorwaarden die worden bepaald door de individuele particuliere ziektekostenverzekeraars.

Indicatiestelling (ad. 7).

_____ doet de suggestie om contact op te nemen met het LVIO als het gaat om problemen bij indicaties en het vermijden van bezwaarprocedures. De ervaring is dat het LVIO niet erg bereikbaar/toegankelijk is.

Zij geeft verder een toelichting op de ontwikkelingen modernisering AWBZ en de functionele omschrijvingen.

_____ geeft aan dat een aantal knelpunten liggen op het terrein van gemeenten als het gaat om uitvoering WVG en indicatiestelling.

Voorlopige conclusie is, dat VWS weinig concrete oplossingen kan aandragen maar eerder de "weg kan wijzen". In dat kader doen de aanwezige medewerkers van VWS de suggestie om meer gebruik te maken van de landelijke patiëntenbeweging. Gedoeld wordt op de koepelorganisaties: de Nationale Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF) en de Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad), die zich richten op respectievelijk belangenbehartiging van patiënten/consumenten en van mensen met beperkingen.

4. rondvraag

_____ merkt op dat de huidige fase van onzekerheid ten aanzien van CVS, met alle gevolgen voor patiënten en zorgverleners niet uniek is. Het proces van zoeken naar oorzaken, behandelmogelijkheden etc. heeft zich in de geschiedenis rondom veel aandoeningen voorgedaan. Hij pleit daarom voor zorgvuldigheid.

_____ wijst erop dat de CVS patiënten van vandaag ook recht hebben op zorg. Zij waardeert de inzet van betrokkenen bij VWS en wil graag het contact onderhouden. De andere vertegenwoordigers onderschrijven dat.

_____ dankt iedereen voor komst en inbreng. Over vervolgstappen zal contact plaatsvinden tussen haar en _____. Zij sluit de vergadering en wenst iedereen een goede thuisreis.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Bestuur ZON
T.a.v. De heer drs. D.J.D. Dees, voorzitter
Postbus 93245
2509 AE DEN HAAG

Ons kenmerk POG/FBI 2.353.861
Onderwerp Nieuwe programma opdrachten vanaf 2003

Inlichtingen bij

Doorkiesnummer

070-

Bijlage(n)

Den Haag

18 FEB. 2003

Uw brief

Geachte heer Dees,

In aanvulling op mijn budgetbrief 2003 deel ik u het volgende mede.
In verband met het belang dat ik hecht aan de continuïteit in de werkzaamheden op het gebied van vernieuwing in preventie en zorg heb ik besloten om u aanvullend een vijftal opdrachten te verstrekken.

Het betreft de volgende onderwerpen:

- preventie
- seksualiteitshulpverlening
- geneeskundige hulpverlening bij rampen/traumazorg
- patiënten/consumenteninformatie
- chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)

Op basis van uw liquiditeitsprognose van medio augustus 2002 en in de meerjarenraming op de VWS-begroting opgenomen bijdrage aan ZonMw ten behoeve van ZON-programmering, ontstaat het volgende beeld voor het tempo waarin deze programma's tot uitgaven kunnen leiden ten laste van de VWS-bijdrage aan de ZON-programmering.

Uitgavenruimte ZON-programmering op basis VWS-financiering

X 1 mln.€	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009 e.v.
Beschikbaar op VWS-begroting	47,1	36,1	28,6	28,6	28,6	28,6	28,6
beslag lopende programmering	47,1	36,1	23,1	12,2	3,5	12,3	0
Ruimte nieuwe programmering	0	0	5,5	16,4	25,1	16,3	28,6

Gezien het feit dat de ambities voor deze 5 opdrachten afgestemd moeten worden op het beschikbare budget, zoals opgenomen in de VWS-meerjarenbegroting, geef ik een indicatie van de verdeling van de ruimte voor uitgaven over deze 5 opdrachten. Met deze indicatie dient u rekening te houden met de ontwikkeling van uw voorstellen.

Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG
Telefoon (070) 340 79 11
Fax (070) 340 78 34

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX DEN HAAG

Correspondentie uitsluitend
richten aan het postadres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.

Internetadres
www.minvws.nl

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

2

Kenmerk

POG/FBI 2.353.861

VWS

Verplichtingenruimte en indicatieve verdeling uitgavenruimte over nieuwe opdrachten

X 1 mln €	Verplichtingen ruimte	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Valt buiten de reikwijdte							
Chronisch vermoeidheidssyndroom	1,9	pm	pm	0,5	0,7	0,7	
Totaal beslag uitgaven nieuwe programmering				5,5	15,0	17,1	16,3

Ik vraag u hierbij aandacht voor het volgende. U heeft eerder aangegeven dat op sommige lopende programma's nog vrijval van middelen te verwachten is. Ik verzoek u om indien dit het geval is in overleg met VWS deze vrijval in te zetten voor het starten van uitgaven voor één van bovengenoemde nieuwe programma's.

Ten aanzien van het programma seksualiteitshulpverlening, patiënten/consumenten informatie en preventie heeft u inmiddels een voorstel voor programmering aan mijn departement aangeboden, of zijn de besprekingen over de invulling van de opdracht reeds in een vergevorderd stadium.

U kunt voor deze onderwerpen een voorstel doen voor de uitvoering van de programma's, inclusief de verwachte kaseffecten van de verplichtingenruimte

Voor de overige onderwerpen zult u binnen 2 maanden een opdrachtbrief ontvangen, waarna met de ontwikkeling van de programma's kan worden gestart.

Over de inpassing van deze aanvulling op de budgetbrief 2003 in de afspraken over de planning- en control tussen mijn departement en uw organisatie zal de directie Preventie en Openbare Gezondheidszorg nadere afspraken met u maken.

Hoogachtend,

de Staatssecretaris van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

dr.s. Clémence Ross-van Dorp

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Directie Preventie en Openbare Gezondheidszorg

Bestuur ZonMw
De heer Drs. D.J.D.Dees, voorzitter
Postbus 93245
2509 AE DEN HAAG

Ons kenmerk
POG/ZP

Inlichtingen bij

Doorkiesnummer

Den Haag

070

14 maart 2003

Onderwerp

Bijlage(n)

Uw brief

opdracht Chronisch Vermoeidheid Syndroom

Geachte heer Dees,

Met een brief van 18 februari 2003 met het kenmerk POG/FBI 2.353.861 heb ik u bericht over het nieuwe programma opdrachten vanaf 2003.

In genoemde brief is het onderwerp chronische vermoeidheid genoemd als een van de vijf onderwerpen op het gebied van vernieuwing in preventie en zorg, waarvoor een (aanvullende) opdracht gegeven zal worden.

In dat verband vraag ik uw aandacht voor het volgende.

Op 3 juli 2002 is de Gezondheidsraad om advies gevraagd over de stand van de wetenschap van het Chronische Vermoeidheidssyndroom (CVS). Een van de thema's waarvoor in de adviesaanvraag aandacht wordt gevraagd is lacunes in de kennis over CVS en veelbelovende richtingen van onderzoek.

Het ligt daarom in de rede om de opdracht voor programmering op dit terrein te baseren op het standpunt van de Minister van VWS op het advies van de Gezondheidsraad. Dat betekent dat op dit moment nog geen opdracht kan worden verstrekt voor het onderwerp chronische vermoeidheid.

Naar alle waarschijnlijkheid zal de Gezondheidsraad in de tweede helft van 2004 advies uitbrengen, zodat op z'n vroegst begin 2005 van een opdracht chronische vermoeidheid sprake kan zijn.

In bovengenoemde brief is tevens een indicatieve verdeling gegeven van de uitgavenruimte voor nieuwe opdrachten. Voor het onderwerp chronische vermoeidheid betekent dat, dat in beginsel vanaf 2005 voor een bedrag van in totaal 1.9 mln € middelen zijn gereserveerd. Gelet op de hierboven aangegeven planning ga ik er thans vanuit dat pas vanaf 2006 middelen beschikbaar hoeven te zijn voor de daadwerkelijke uitvoering van bedoelde opdracht.

Over de nadere verdeling van het genoemde bedrag van 1.9 mln € over de jaren vanaf 2006 zal een nadere beslissing genomen worden aan de hand van de concrete programmering.

Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG
Telefoon (070) 340 79 11
Fax (070) 340 78 34

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX DEN HAAG

Correspondentie uitsluitend
richten aan het postadres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.

Internetadres:
www.minvws.nl

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

2

Kenmerk

POG/ZP

Ik stel voor dat in nader overleg tussen uw organisatie en mijn directie wordt besproken wanneer met de voorbereiding van de programmaontwikkeling gestart kan worden.

Hoogachtend
de Staatssecretaris van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,
namens deze,
de Directeur Preventie en Openbare Gezondheidszorg,

A.A.W. Kalis, arts

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Directie Publieke Gezondheid

Notarier beslissing

Aan

Minister

Ontworpen door

Toestelnummer

7066

Voor akkoord

Van

de Directeur-Generaal van de
Volksgezondheid

Voor akkoord

directeur PG

Kenmerk

PG/ZP 2.553.540

Datum

Datum

Onderwerp

advies GR chronische vermoeidheidssyndroom

ir. J.I.M. de Goeij

1. Aanleiding voor deze nota

Op 25 januari aanstaande brengt de GR het advies 'chronische vermoeidheid' uit. De adviesaanvraag dateert van 3 juli 2002. CVS is een politiek beladen onderwerp. Deze nota dient ter informatie en ten behoeve van een eventuele voorlopige reactie van uw kant. Bij deze nota zijn twee bijlagen gevoegd, een het concept rapport zelf alsmede een korte samenvatting daarvan.

2. Samenvatting

Het advies is een zeer gedegen wetenschappelijk rapport, een soort handboek, dat alle kennis over aspecten van CVS op een rij zet en ook wat we nog niet weten. In die zin is het een uniek document. Het adresseert aanbevelingen meer aan partijen die met deze patiëntengroep te maken hebben, dan aan de overheid. Een eventuele reactie, vooruitlopend op het gezamenlijk standpunt VWS/SZW, kan beperkt worden tot

11.1 Wob

en de aankondiging van een gezamenlijk standpunt met de Minister van SZW.

3. Beslispunten en advies

Ik adviseer u een voorlopige 11.1 reactie op het advies.

Ik adviseer u de onderstaande elementen (zie ook bij 4) te hanteren als lijn voor de standpuntbepaling.

Voorlopige reactie

11.1 Wob

Bijlage(n)

Afschrift aan

Archief

ZP

CZ

IBE

11.1 Wob

VWS

11.1. Wob

4. Toelichting**Algemeen**

Het advies is een uniek, gedegen en weloverwogen werkstuk van een hoog multidisciplinair wetenschappelijk gehalte m.b.t. vrijwel alle aspecten van deze controversiële aandoening. Het analyseert bovendien kennishiaten.

Het advies adresseert niet zozeer aanbevelingen aan de overheid, maar meer aan partijen binnen en buiten de medische wereld die met deze patiëntengroepen te maken hebben.

Daarmee heeft het advies de volgende functies:

- Erkenning van patiënten met CVS. Maatschappelijke agendering van het probleem.
- Leidraad voor inzicht en beleid van diverse maatschappelijke en medische partijen en disciplines die met deze patiëntengroep te maken hebben (verzekeraars, artsen en hulpverleners binnen en buiten de medische wereld).

VWS heeft al een belangrijke taak vervuld door het advies te vragen.

Door de toenmalige Minister Borst (zij is nu voorzitter van de voorbereidingscommissie GR) is destijds een bedrag van 3 mln. gulden toegezegd voor een onderzoeksopdracht aan ZonMw als follow-up van dit advies. Op dit moment worden de financiële mogelijkheden verkend om hieraan gevolg te geven.

Alhoewel SZW destijds de adviesaanvraag niet heeft meeondertekend is ambtelijk afgesproken dat er een gezamenlijk standpunt komt met SZW. De verwachting is overigens dat de GR kritiek zal krijgen op het advies van bepaalde patiëntengroepen, vanwege de genuanceerde benadering: een zoektocht naar één oorzaak van de aandoening is niet vruchtbaar, een multidisciplinaire en multifactoriële aanpak is nodig. Ander punt van kritiek is naar verwachting de positieve beoordeling door de GR van Cognitieve GedragsTherapie (CTG). Deze therapie wordt door een deel van de patiënten verguisd omdat deze afkomstig is uit de GGZ (psychiatrisch model). 11.1 Wob

Financiële en personele gevolgen en juridische haalbaarheid
n.v.t.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

3

Kenmerk

PG/ZP 2.553.540

VFFS

Interne afstemming

Bij de voorbereiding van het standpunt worden betrokken CZ, IBE en FEZ.

Nationaal en/of internationaal politiek en maatschappelijk draagvlak voor het voorstel

Aan de hand van de reacties op het GR advies wordt een inschatting gemaakt van eventuele actuele politieke kwesties en het maatschappelijk draagvlak. Deze analyse zal samen met DVC worden gemaakt.

Communicatie naar de betrokken doelgroepen

Hieraan wordt expliciet aandacht gegeven vóór dat het standpunt naar buiten wordt gebracht.

Consequenties voor de administratieve lasten

n.v.t.

Vergaderjaar 2004–2005

29 800 XVI

Vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 2005

Nr. 115

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 4 februari 2005

Hierbij bied ik u mijn standpunt aan op het advies «Het chronische vermoeidheidssyndroom», dat de Gezondheidsraad mij op 25 januari 2005 heeft aangeboden¹.

Aanleiding adviesaanvraag

Het ministerie van VWS heeft in 2002 de Gezondheidsraad verzocht om een overzicht van de stand van de wetenschap aangaande chronische vermoeidheid. Het doel was om voor patiënten, artsen, onderzoekers, beleidsmakers en andere partijen die in hun dagelijkse praktijk met dit klachtenpatroon te maken hebben, de beschikbare kennis toegankelijk te maken en kennishiaten zichtbaar te maken.

Chronische vermoeidheid is geen erkende ziekte. De opvattingen over ontstaanswijze, mogelijke oorzaken en behandelmogelijkheden lopen sterk uiteen. Het gevolg hiervan is dat patiënten zich soms niet serieus genomen voelen en miskend in hun klachten, hun belangrijkste klachten – moeheid en algemene malaise – zijn immers niet specifiek en niet medisch te verklaren.

Huisartsen en specialisten worden in de dagelijkse praktijk geconfronteerd met patiënten met onverklaarde moeheid. Daarover bestaat veel onduidelijkheid. Bedrijfsartsen en verzekeringsartsen hebben ieder vanuit hun eigen invalshoek te maken met patiënten met vermoeidheidsklachten. Beiden moeten een oordeel geven over de vraag of er objectieveerbare functiebeperkingen zijn voor de patiënt om te kunnen werken. Dat oordeel kan verstrekken gevolgen hebben voor de patiënt als het gaat om de vraag of hij/zij het werk kan hervatten of in aanmerking komt voor een uitkering.

¹ Het advies van de Gezondheidsraad is ter inzage gelegd bij het Centraal Informatiepunt Tweede Kamer.

Het advies

Doc. 11

De Gezondheidsraad komt tot de conclusie dat de wetenschap op veel deelgebieden belangrijke hiaten vertoont. Chronische vermoeidheid is één van de vele lichamelijk onverklaarde aandoeningen:

- De Raad stelt vast dat bij CVS geen diagnose kan worden gesteld op basis van meetbare klachten, dat epidemiologische gegevens nauwelijks voorhanden zijn en concludeert dat bij CVS geen specifiek ziektemechanisme is gevonden: «CVS is in die zin geen ziekte, maar een aandoening» (p.39).
- De Raad stelt ook vast dat een internationaal gangbare definitie van CVS, de zgn. DCD-94 criteria zwak is onderbouwd en niet empirisch is gevalideerd, hetgeen veel te maken heeft met het feit dat de symptomen niet meetbaar zijn (p.39).
- De Raad wijst er op dat CVS grote overlap vertoont met andere lichamelijk onverklaarbare aandoeningen, zoals fibromyalgie, prikkelbare darmsyndroom, meervoudige chemische overgevoeligheid en bepaalde oorlogssyndromen. Ook deze syndromen zijn niet wetenschappelijk bewezen.
- De Raad stelt ook vast dat er nauwelijks verschillen bestaan tussen de symptomen of het sociaal functioneren bij CVS, burnout en overspanning. «CVS verschilt van burnout en overspanning door een uitgesproken somatische attributie, dat wil zeggen dat CVS-patiënten de neiging hebben om hun klachten toe te schrijven aan een lichamelijke ziekte (p. 43).
- Met betrekking tot de ontstaanswijze van CVS signaleert de Gezondheidsraad enkele kansrijke verklaringsmodellen afkomstig uit de moderne neurowetenschappen. In de kern zou het bij CVS kunnen gaan om een ontregeling van regelsystemen of van de communicatie tussen regelsystemen. Het gaat daarbij om een langdurige en ernstige verstoring van het evenwicht tussen draagkracht en belasting, waarbij energiehuishouding en herstelprocessen uit balans geraken. De Raad merkt daarbij overigens op dat de relevantie van deze modellen voor CVS nog niet vaststaat en dat zij evenzeer van toepassing lijken te zijn op andere onverklaarbare aandoeningen en dus niet uniek zouden zijn voor CVS.
- Een vorm van psychotherapie, de cognitieve gedragstherapie (CTG), blijkt bij ongeveer 70% van de patiënten die deze therapie (willen) ondergaan, in meer of mindere mate blijvend effectief te zijn. De patiënt moet zo snel mogelijk weer op het pad van reactivering worden gezet. «Rust roest» is de rode draad in het beleid bij moeheidsklachten.
- De vraag of CVS als een zelfstandig ziektebeeld moet worden gezien, beantwoordt de Gezondheidsraad als volgt: «De stand van de wetenschap geeft hierover geen uitsluitel. De grens tussen gewone moeheid en de abnormale moeheid bij CVS is niet scherp. In de klinische praktijk worden echter duidelijke, kwalitatieve verschillen tussen beide toestanden gezien en dat is ook wat patiënten ervaren. De commissie acht het voor de praktijk nuttig om CVS als een eigenstandige aandoening te beschouwen».

Standpunt

De Gezondheidsraad heeft over dit complexe onderwerp een buitengewoon helder geschreven advies uitgebracht. Ik kan mij vinden in alle hierboven genoemde conclusies van het advies, behalve in de laatstgenoemde conclusie.

Er is veel dat we nog niet weten en het is van belang dat de vele onopgehelderde kwesties rond chronische vermoeidheid nader worden onderzocht. De overlap met andere lichamelijk onverklaarde syndromen en het

stressconcept zijn daarbij richtinggevend, aldus het advies. Ook ik onderschrijf de mening dat de klassieke scheiding tussen lichaam en geest achterhaald is en ook ik acht het plausibel dat er een relatie kan bestaan tussen chronische stress, langdurige overbelasting en (tot op heden) onverklaarbare lichamelijke klachten. Met de Gezondheidsraad acht ik het van belang dat mensen die lijden aan chronische vermoeidheid serieus moeten worden genomen in hun klachten.

De nadruk die de Gezondheidsraad legt op reactivering van mensen met ernstige vermoeidheidsklachten vind ik waardevol en van groot belang. Het kabinetsbeleid is er immers op gericht dat burgers kunnen deelnemen aan arbeid, ook als het gaat om mensen met (tijdelijke) beperkingen. Voor degenen die tijdelijk niet in staat zijn om te werken is werkhervatting een belangrijke doelstelling. Dit blijkt ook een van de behandeldoelen te zijn van de door de Raad als effectief benoemde cognitieve gedragstherapie (CGT).

Ik heb echter grote aarzeling bij de conclusie van de Gezondheidsraad dat CVS om praktische redenen als zelfstandig ziektebeeld moet worden gezien. Mijn belangrijkste bezwaar daarbij is dat de Gezondheidsraad zelf aangeeft dat de stand van de wetenschap voor die conclusie geen uitsluitend geeft. De hierboven weergegeven conclusies uit het rapport geven ook helder aan dat de wetenschappelijke onderbouwing van het ziektebeeld CVS dun is. De vraag die zich meteen aandient is, waarom ook niet meteen andere onverklaarbare aandoeningen als zelfstandige ziektebeelden zouden moeten worden erkend. De Raad ziet immers zeer grote overlap tussen CVS, fibromyalgie, prikkelbaredarmsyndroom, meervoudige chemische overgevoeligheid en bepaalde oorlogssyndromen.

Het is ook sterk de vraag of het vanuit praktisch oogpunt raadzaam is CVS als zelfstandig ziektebeeld te erkennen. Ten eerste omdat het prematuur gebruiken van een ziektebeeld tot foute diagnoses en verkeerde behandelingen kan leiden. Ik wijs er daarbij op dat behandelaars om precies die reden onlangs afscheid hebben genomen van het begrip RSI. RSI wordt evenzeer als CVS gedomineerd door a-specifieke klachten en was om die reden een onbruikbaar containerbegrip voor arm- nek en schouder-aandoeningen geworden.

Ten tweede bestaat het gevaar dat de erkenning van het ziektebeeld niet tot de gewenste reactie bij patiënten zal leiden. Zoals het rapport zelf aangeeft, is CVS omgeven door veel pseudo-wetenschap die mede gevoed wordt door het vurige verlangen van patiënten tot erkenning van een lichamelijke oorsprong van hun klachten. Die wens is tevens het belangrijkste verschil tussen CVS en andere stress-gerelateerde aandoeningen, zoals burnout en overspanning. Het feit dat vele CVS patiënten zich vastklampen aan een exclusief lichamelijke oorsprong van hun klachten, staat waarschijnlijk bij een groot aantal van hen de genezing in de weg. Cognitieve gedragstherapie en reactivering zal immers door veel patiënten niet de meest voor de hand liggende therapie lijken voor een exclusief lichamelijke ziekte. Er bestaat naar mijn mening het risico dat de erkenning van CVS als zelfstandig ziektebeeld een negatieve invloed kan hebben op herstelbevorderend gedrag.

Het is opmerkelijk dat in de beeldvorming rond het rapport de erkenning van CVS als «ziekte» voorop staat (hoewel het feitelijk om erkenning van een aandoening gaat), terwijl door een patiëntenorganisatie meteen grote vraagtekens worden gezet bij »het kritiekloos propageren van cognitieve gedragstherapie» en bij de nadruk die de Raad op reactivering heeft gelegd.

Ik onderken dat het van belang is dat mensen met klachten zoals deze in de casusdefinitie van CVS zijn opgenomen serieus moeten worden

genomen. Dit geeft vervolgens in de spreekkamer het vertrekpunt voor mogelijke effectieve interventies. Maar gelet op het bovenstaande heb ik grote aarzelingen bij de erkenning van CVS als zelfstandig ziektebeeld, eenduidig en specifiek welomschreven ziektebeeld.

Beleidsaanpak

Helder is dat er sprake is van problematiek die om een antwoord vraagt. Of de richtlijnen en aanbevelingen die de Gezondheidsraad in het advies geeft aan patiënten en artsen in de (klinische) praktijk ook bruikbaar en effectief zijn, zal door betrokkenen zelf moeten worden beoordeeld en zo goed mogelijk worden vertaald in consensus-richtlijnen voor het handelen van de betreffende beroepsgroepen in de praktijk. Ik reken dat tot de verantwoordelijkheid van de partijen zelf.

Daarom zal ik, in samenspraak met het Nederlands Huisartsengenootschap, Het kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, GGZ Nederland, het Trimbosinstituut, de Nederlandse vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde, de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde bezien hoe aan de aanbevelingen van de Gezondheidsraad verdere bekendheid kan worden gegeven.

Een afschrift van deze brief stuur ik aan het Nederlands Huisartsengenootschap, de Landelijke Huisartsen Vereniging, de Nederlandse vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde, de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde, het CBO, de ME/ CVS- stichting, de Steungroep ME en arbeidsongeschiktheid, het CVS/ME-patiëntenbelangenfonds, GGZ Nederland en het Trimbosinstituut.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
J. F. Hoogervorst

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Directie Bestuursondersteuning

Nota ter informatie

Aan

De minister

Ontworpen door

Toestelnummer

Voor akkoord

Voor akkoord

Datum

Van

Kenmerk

Datum

de Directeur-Generaal van de
Volksgezondheid

DBO-ADV 2566283

1 maart 2005

Onderwerp

Vragen CVS

ir. J.L.M. de Goeij

1. Aanleiding voor deze nota

Uw vragen rondom CVS (Chronisch Vermoeidheidssyndroom).

2. Belangrijkste punten van informatie

Bij memo van 9 februari jl. heeft u twee vragen gesteld.

1. Bestaat er een CDC-94 definitie voor de volgende aandoeningen?

- *fibromyalgie*
- *overspanning*
- *burn-out*
- *prikkelbare darmsyndroom*
- *meervoudige chemische overgevoeligheid*

In 1988 is door een aantal deskundigen een werkdefinitie van CVS gemaakt. In 1993 heeft het CDC besloten dat deze definitie moest worden herzien. In een consensusprocedure hebben deskundigen een verbeterde versie gemaakt, die bekend is geworden als de CDC-94 definitie. Er is dus geen CDC-94 definitie voor de andere aandoeningen omdat het hier een bijzonder proces betreft, dat alleen is doorlopen voor CVS.

Het CDC heeft laten weten dat er veel aandacht is voor CVS, maar dat men nog niet verder is dan het precies beschrijven van het syndroom. Zonder een dergelijke precisie is wetenschappelijk onderzoek niet goed mogelijk. De CDC-94 definitie is noch een bevestiging noch een ontkenning dat het om een afzonderlijke aandoening gaat met

Bijlage(n)

1

Afschrift aan

Archief

PG -

PG -

PG -

VFFS

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

2

Kenmerk

wetenschappelijk aangetoond oorzaak. Het is een instrument om het onderzoek mogelijk te maken.

Er is dus geen CDC-94 lijst van andere aandoeningen. Men heeft wel een lijst maar deze is niet systematisch opgebouwd. Er staan uitsluitend aandoeningen op waar het CDC mee bezig is geweest.

De WHO heeft wel een complete systematische lijst, en dat is de ICD-10 (de International Classification of Diseases). Fybromyalgie, overspanning, burn-out, prikkelbare darmsyndroom en meervoudige chemische overgevoeligheid (aandoeningen zonder bewezen oorzaak) vallen allemaal binnen deze classificatie.

2. Is CGT een vorm van psychotherapie of een eigenstandige behandelwijze?

Cognitieve gedragstherapie is een vorm van psychotherapie

Aan:

DSU →

(PS)

Van:

Minister

Datum:

9 februari 2005

1. Bestaat er een CDC-94 definitie voor de volgende aandoeningen?

- fybrømyalgie
- overspanning
- burn-out
- prikkelbare dærmsyndroom
- meervoudige chronische overgevoeligheid

2. Is CGT een vorm van psychotherapie of een eigenstandige behandelwijze?

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Directie Publieke Gezondheid

Memo

Aan de Minister
Via DGV
Van [redacted] (070) 340 [redacted]
C.c. [redacted]
Kenmerk PG/OGZ Datum
Betreft middelen onderzoeksopdracht CVS 5 april 2005

Begin 2003 is schriftelijk aan ZonMw medegedeeld dat vanaf 2006 een incidenteel totaalbedrag van €1,9 mln. is gereserveerd voor een meerjarige onderzoeksopdracht CVS. Deze brieven zijn destijds ook in kopie aan de Tweede Kamer gestuurd. 11.1 Wob

Wij verwachten dat de Tweede Kamer op de eerdere toezeggingen terugkomen en garanties van u zal vragen om deze na te komen.

11.1 Wob

U kunt wel 11.1 Wob

Met betrekking tot de hoogte van de middelen merken wij het volgende op. Er is nog vrije ruimte beschikbaar in het budget van ZonMw vanaf 2006. Uiterlijk 1 juni wordt de jaarlijkse opdrachtbrief naar ZonMw gestuurd. In de opdrachtbrief worden voorstellen gedaan voor veranderingen in de lopende programmering en opdracht gegeven voor de ontwikkeling van nieuwe programma's. 11.1 Wob

11.1 Wob

Advies:

- er komt een opdracht komt aan ZonMw.
- de financiële invulling hiervan wordt gezien bij de integrale opdrachtverlening 2006.
- argument: 11.1 Wob

-----Oorspronkelijk bericht-----

Van: VWS

Verzonden: woensdag 13 april 2005 18:12

Aan: [redacted]@who.int'; [redacted]@who.int'; [redacted]@who.int'

CC: VWS

Onderwerp: Urgent! Chronic Fatigue Syndrome (CFS) as a disease

Dear [redacted]

We have quite a political subject here at hand in the Netherlands (see below) in which we hope we could benefit from the infinite wisdom of WHO. As the matter here is quite urgent, would it be possible for you to give us your views soon, or let us know at least if you are in a capacity (and when) to do so?

Many, many thanks and kind regards,

[redacted]
Coordinator Global Unit
International Affairs Department
Ministry of Health, Welfare and Sport
P.O. Box 20350, 2500 EJ The Hague
The Netherlands
phone: +31-(0)70-340 [redacted]
fax: +31-(0)70-340 [redacted]
e-mail: [redacted]@minvws.nl

The Minister of Health, Welfare and Sport requested and received an advisory report about Chronic Fatigue Syndrome (CFS) from the Health Council of the Netherlands (HC).

The report raises the issue of the numerous gaps in knowledge about CFS which calls for further research. The HC considers CFS as an unexplained physical illness (a category to which, for example, fibromyalgia and irritable bowel syndrome also belong) and a genuine, severely incapacitating disorder. One of the question raised by the HC is if CFS should be regarded as a distinct clinical entity with an as yet unknown aetiology, or whether it ought to be interpreted as the extreme of a continuum of unexplained fatigue. Even though the HC concludes that the current level of knowledge does not provide a definite answer to this question, the HC advises our Minister for practical reasons to regard CFS as a discrete disorder.

Our Minister accepts all of the conclusions of the HC with the exception of the last one, viz to regard CFS as a discrete disorder. His main objection is, as the HC itself states, that there is no scientific evidence to support this recommendation.

In the media the conclusion of the HC was represented as a recommendation to recognize CFS as a disease and vice versa the objection of our Minister as a denial of CFS as a disease. References in the media and in our Parliament are made to the WHO Family of International Classifications and the fact that previous ministers in the past have stated that CFS is a disease, since it is on the International Classification of Diseases list (ICD-10). Many patients connote the existence of CFS on the ICD-list as a statement from WHO that CFS is a [disease].

They are then inclined to attribute their symptoms to a physical illness and ignore the fact that a cause could be multifariously. Furthermore they think that this "recognition" classification entitles to certain disability insurance benefits (which is not the case).

Our Minister is wondering how to interpret the ICD-list. Is the aim of the list to give a case definition that is no more than a description of a pattern of symptoms and as such a construct for the benefit of practitioners? Could you possibly give us your views on how to interpret the ICD-list in this respect?

The Minister of Health, Welfare and Sport requested and received an advisory report about Chronic Fatigue Syndrome (CFS) from the Health Council of the Netherlands (HC).

The report raises the issue of numerous gaps in knowledge about CFS that call for further research. The HC considers CFS as an unexplained physical illness (a category to which, for example, fibromyalgia and irritable bowel syndrome also belong) and a genuine, severely incapacitating disorder.

One of the question raised by the HC is if CFS should be regarded as a distinct clinical entity with an as yet unknown aetiology, of whether it ought to be interpreted as the extreme of a continuum of unexplained fatigue. Even though the HC concludes that the current level of knowledge does not provide a definite answer to this question, the HC advises the minister for practical reasons to regard CFS as a discrete disorder.

The minister accepts all of the conclusions of the HC with the exception of the last one. His main objection is that, as the HC itself states, there is no scientific evidence to support this recommendation.

In the media the conclusion of the HC was represented as a recommendation to recognize CFS as a disease. References in the media and in Parliament are made to the WHO Family of International Classifications and the fact that previous ministers in the past have stated that CFS is a disease since it is on the International Classification of Diseases list (ICD-10). Many patients connote the existence of CFS on the ICD-list as a statement from WHO that CFS is a 'disease'. They are then inclined to attribute their symptoms to a physical illness and ignore the fact that a cause could be multifariously. Furthermore they think that this 'recognition' classification entitles to certain disability insurance benefits (which is not the case).

The minister is wondering how to interpret the ICD-list? Is the aim of the list to give a case definition that is no more than a description of a pattern of symptoms and as such a construct for the benefit of practitioners?

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Directie Publieke Gezondheid

Nota ter beslissing

Aan
de Minister

Ontworpen door

Toestelnummer

(070) 340

Voor akkoord

Voor akkoord

directeur PG

Kenmerk

PG/OGZ 2.589.361

Datum

Datum

30 MEI 2005

Van
de Directeur-Generaal van de
Volksgezondheid

Onderwerp

vervolgbrief CVS

Ir. J.K.M. de Goeij

1. Aanleiding voor deze nota

Naar aanleiding van het Algemeen Overleg (AO) op 5 april 2005 met de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vcVWS), over uw standpunt op het advies 'Het chronische-vermoeidheidssyndroom' (CVS) van de Gezondheidsraad, heeft de vcVWS u gevraagd schriftelijk hun vragen te beantwoorden. Met deze brief voldoet u aan die verplichting. Aangezien ook vragen zijn gesteld over aanspraken op uitkeringen in het kader van de Wet Arbeidsongeschiktheid (WAO), heeft de minister van SZW de Kamer in zijn debat over de WAO-herkeuringen toegezegd dat de brief op dit onderdeel mede namens hem zal worden gestuurd.

2. Samenvatting

De antwoorden zijn gebundeld in vier thema's; erkenning, behandeling, onderzoek en aanspraken op zorg en WAO. In uw brief geeft u (nogmaals) aan wat uw visie is ten aanzien van erkenning van CVS, de relatie met overige lichamelijke onverklaarde klachten en wat de lijn is voor uw beleid.

3. Beslispunten en advies

Indien u akkoord gaat met de inhoud van de brief, verzoek ik u deze te ondertekenen.

Bijlage(n)

1

Afschrift aan

Archief

/FEZ

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

2

Kenmerk

PG/OGZ 2.589.361

VFFS

4. Toelichting**Algemeen**

U geeft aan dat de erkenning van de problematiek van CVS niet gelijkgesteld moet worden met de erkenning van CVS als zelfstandige ziekte. U signaleert, in navolging van de Gezondheidsraad, dat er grote overlap is van CVS met andere lichamelijk onverklaarde klachten, zoals fibromyalgie en het prikkelbare darmsyndroom en dat er nauwelijks verschillen zijn qua symptomen tussen overspanning, burnout en CVS. U sluit zich aan bij de hypothese van de Raad dat het in de kern draait om aandoeningen waarbij sprake is van een langdurige en ernstige verstoring van de balans tussen draaglast en draagkracht en waarbij stress een belangrijke factor is. Dit betekent voor uw beleid dat u zich zult richten op een toegesneden, integrale aanpak van lichamelijk onverklaarde klachten (LOK) als het gaat om behandeling, onderzoek en aanspraken, meer dan op een specifieke aanpak van CVS. Voorts roept u alle betrokkenen op om hun verantwoordelijkheid aangaande dit onderwerp te nemen en geeft u aan met de beroepsgroepen het gesprek aan te gaan over op welke wijze de aanbevelingen van de Raad kunnen worden ingepast in hun beleid op dit terrein. Tot slot laat u weten waar u ten aanzien van onderzoek (programmering bij ZonMw) concreet op zult inzetten. Wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak laat u aan het veld over. ZonMw zal zich moeten richten op effectieve interventies gericht op reactivering, werkhervatting en behandeling die concrete resultaten kunnen opleveren voor patiënten met LOK, werkenden of niet-werkenden, jong of oud.

11.1
Wob

De KNMG heeft laten weten dat er geen richtlijnen of protocollen zijn die opgesteld zijn door de wetenschappelijke verenigingen. Met hen zal verder worden gesproken over het onderwerp. De bedrijfsartsen (NVAB) hebben inmiddels laten weten zich te kunnen vinden in uw aanpak en staan eveneens een multidisciplinaire aanpak voor en willen graag aan een richtlijn voor alle artsengroepen werken.

Financiële en personele gevolgen en juridische haalbaarheid

Begin 2003 is schriftelijk aan ZonMw medegedeeld dat vanaf 2006 een incidenteel totaalbedrag van €1,9 mln. is gereserveerd voor een meerjarige onderzoeksopdracht CVS. Overigens is dit al een lager bedrag dan in het verleden door uw ambtsvoorganger is toegezegd (ruim € 3mln). Deze brieven zijn destijds ook in kopie aan de Tweede Kamer gestuurd.

In de voorbereiding van het AO is gebleken dat deze middelen nog niet zijn gereserveerd binnen de uitgavenruimte ZonMw omdat nog geen sprake was van een formele opdracht vanuit VWS. Tijdens het AO heeft de vcVWS u gewezen op de eerdere toezeggingen en heeft garanties van u gevraagd om deze na te komen. U heeft toegezegd daadwerkelijk een onderzoeksprogramma bij ZonMw te starten. Tijdens het debat heeft u geen uitspraken gedaan over de hoogte van het bedrag.

In de opdrachtbrief worden voorstellen gedaan voor veranderingen in de lopende programmering en opdracht gegeven voor de ontwikkeling van nieuwe programma's. Er is nog vrije ruimte beschikbaar in het budget van ZonMw vanaf 2006. Daar zijn de benodigde middelen gevonden.

Met ZonMw is begin juni een overleg gepland om de inhoud van de programmering verder te bespreken.

11.1 Wob

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

3

Kenmerk

PG/OGZ 2.589.361

VWS

Afstemming

De voorzitter van de Gezondheidsraad heeft de concepten gelezen en becommentarieerd. Zijn opmerkingen zijn geheel overgenomen.

Minister De Geus van SZW is akkoord voor wat betreft het WAO-gedeelte.

Met SZW zal verder worden gesproken over aansluiting bij een lopend onderzoek naar goede arbozorg voor langdurige zieken.

Intern VWS is de tekst becommentarieerd door 'de Notadokter'.

Nationaal en/of internationaal politiek en maatschappelijk draagvlak voor het voorstel

De Tweede Kamer heeft op 26 april jl. een motie aangenomen waarin zij de regering verzoekt zo spoedig mogelijk een officiële bevestiging te sturen aan het UWV van de regels met betrekking tot CVS/ME, zoals in het verleden reeds vastgesteld in de Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheidscriterium, en nadien bekrachtigd in het Schattingsbesluit 2000, opdat volledig duidelijk is, voor alle keuringsartsen en anders professioneel betrokkenen, dat CVS/ME een officieel erkende aandoening is, die als zodanig dient te worden gezien bij de herkeuring voor de WAO, en dat cliënten met deze aandoening strikt individueel beoordeeld dienen te worden.

Hoewel al eerder door u en minister De Geus is aangegeven dat erkenning van een ziekte niet de voorwaarde is voor het in aanmerking komen blijft erkenning voor bijna alle politiek partijen een punt.

Wat betreft het aantal personen met een WAO-uitkering op grond van CVS heeft het UWV gemeld dat:

1. Onbekend is de fractie CVS in de gebruikte codes omdat deze, op 1 na, niet exclusief zijn voor CVS,
2. We ervan uit kunnen gaan dat de mensen met de code N690 allen CVS hebben. Ultimo 2004 waren er 1253 mensen met code N690 in onze systemen met een uitkering (990 vrouwen en 263 mannen).
3. Het totaal ligt dus hoger, maar hoeveel hoger kan niet uit de systemen worden afgeleid.

Communicatie naar de betrokken doelgroepen

Binnenkort zal u nog een standaardbrief worden voorgelegd waarmee de beantwoording van de vele burgerbrieven kan worden afgedaan.

Van: [redacted]@who.int]
Verzonden: dinsdag 7 juni 2005 16:02
Aan: VWS [redacted]
CC: WHO [redacted]
Onderwerp: RE: Urgent! Chronic Fatigue Syndrome (CFS) as a disease
Dear [redacted]

The full title of the ICD is ☐ International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems ☐.

We are sometimes asked whether WHO considers a particular ☐condition☐ to be a disease. It is also not uncommon for people (particularly patients) to argue that because a condition (meaning their condition) is included in the International Classification of Diseases then it must be a ☐disease☐.

There is currently no WHO definition of what constitutes a ☐disease☐ as compared to a symptom, a condition, a disorder, a syndrome etc although there are plans to attempt to formulate such definitions during the development of ICD-11 which will be published around 2011..

The ICD necessarily includes a number of conditions which are not generally considered to be "diseases" or that may be termed as being ☐of uncertain nosological validity☐. These terms are used as diagnoses in patient-provider encounters (mainly in primary care settings) and therefore need to be counted for statistical purposes.

Examples of such conditions are:

F98.8 Nail-biting
K00.7 Teething syndrome
L64 Androgenic alopecia (male-pattern baldness)
L67.1 Variations in hair colour (grey hair)
L81.2 Freckles
R45.2 Unhappiness
R46.0 Very low level of personal hygiene

The ICD also includes an entire chapter (XXI) of Factors influencing health status and contact with health services. This is specifically provided to permit the recording of circumstances (other than a disease, injury or external cause) that are recorded as "diagnoses" or "problems".

The ICD does not systematically provide descriptions or diagnostic criteria for the disorders that it classifies although these are provided for the mental and behavioural disorders and for some other conditions where this is felt to be necessary.

Over successive revisions during a period of over 100 years, the classification has been expanded from its original purpose as a list of causes of death to include causes of morbidity and more recently to permit the recording of other reasons for contact with health services.

In summary, the ICD includes a broad spectrum of diagnoses and other information about the patient that it may be desirable to enter in the medical record. It is incorrect

to state that because a ☐diagnosis☐ is in the ICD, it is by definition a "disease" or that WHO accepts the ☐diagnosis☐ as a valid clinical entity.

The ICD classifies the ☐diagnostic labels☐ currently used in medical care settings but WHO does not make a judgement as to the nosological validity of those labels.

I hope that the above is helpful. If you require any further information please do not hesitate to contact me

Technical Officer
Measurement and Health Information Systems (MHI)

From: [redacted]@minvws.nl]
Sent: 06 June 2005 13:43
To: WHO
Subject: FW: Urgent! Chronic Fatigue Syndrome (CFS) as a disease
Importance: High

And now for the second time! (I didn't get the correct -mail address)

-----Oorspronkelijk bericht-----

Van: VWS
Verzonden: maandag 6 juni 2005 12:28
Aan: [redacted]@who.int'; [redacted]@who.int'; [redacted]@who.int'; '[redacted]@who.int.'
CC: VWS
Onderwerp: RE: Urgent! Chronic Fatigue Syndrome (CFS) as a disease
Urgentie: Hoog

Dear gentlemen,

I would like to ask your urgent attention again for the matter explained below in a previous e-mail.

Our Minister must send his answer to Parliament by Wednesday and has yet not received an answer to his question. Unfortunately you are all out of the office today so I am sending you an e-mail and, as advised by your colleague mrs. [redacted], will call mr. [redacted] tomorrow afternoon. Since the question has been directed to you nearly two months ago and has been brought to your attention again by [redacted] during a meeting 2 weeks ago I hope you can give a conclusive answer tomorrow.

With kind regards,

[redacted]
Policy Officer
Public Health Department
Ministry of Health, Welfare and Sport
P.O. Box 20350, 2500 EJ The Hague
The Netherlands
phone: +31-(0)70-340 [redacted]
fax: +31-(0)70-340 [redacted]
e: [redacted]@minvws.nl

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Ons kenmerk
PG/OGZ 2.589.438

Inlichtingen bij

Doorkiesnummer

Den Haag

Onderwerp
vervolgbrief

Bijlage(n)

- 9 JUN 2005
Uw brief

chronische vermoeidheidssyndroom

Naar aanleiding van het Algemeen Overleg (AO) op 5 april 2005 met de Vaste Commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport over mijn standpunt op het advies '*Het chronische vermoeidheidssyndroom*' (CVS) van de Gezondheidsraad (de Raad) doe ik u hierbij de gevraagde antwoorden op uw vragen toekomen. Aangezien ik ook inga op vragen over aanspraken op uitkeringen in het kader van de Wet op de Arbeidsongeschiktheidsverzekering (WAO) stuur ik u deze brief voor dat onderdeel mede namens de minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW).

De antwoorden heb ik gebundeld in vier thema's:

- erkenning;
- behandeling;
- onderzoek;
- aanspraken op WAO en zorg.

Alle fracties gingen tijdens het AO in op 'erkenning van CVS'; daarom begin ik daarmee.

CVS niet erkennen als ziekte

De Raad acht het voor de praktijk nuttig om CVS als eigenstandige aandoening te beschouwen, ondanks dat de wetenschap hierover geen uitsluitel geeft. De Raad ziet erkenning als een belangrijke voorwaarde voor het werken aan verbetering en genezing. De Raad verwijst daarbij naar het gegeven dat 'voor ieder die een ernstig probleem heeft de erkenning daarvan door anderen enorm belangrijk is'. Dat laatste ben ik overigens met de Raad eens. Het is duidelijk dat CVS kan leiden tot beperkingen in het persoonlijk, beroepsmatig en sociaal functioneren. Het erkennen van de klachten die deze groep mensen aangeven, is van belang voor betrokkenen binnen en buiten de medische wereld. Daarom is de Raad destijds ook om advies hierover gevraagd. Maar de erkenning van de problematiek van CVS is mijns inziens niet hetzelfde als het erkennen van CVS als zelfstandige ziekte. Ik vind dat wetenschappelijk bewijs hiervoor de enige basis kan zijn.

Het advies van de Raad laat verder zien dat er grote overlap is van CVS met andere lichamelijk onverklaarde klachten, zoals fybromyalgie en het prikkelbare darm syndroom. Ik

Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG
Telefoon (070) 340 79 11
Fax (070) 340 78 34

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX DEN HAAG

Correspondentie uitsluitend
richten aan het postadres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.

Internetadres:
www.minvws.nl

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad
2Kenmerk
PG/OGZ 2.589.438

VFFS

besef dat er diverse termen voor worden gebruikt, maar toch vat ik deze klachten onder de noemer 'lichamelijk onverklaarde klachten' (LOK).

De Raad constateert bovendien zelf dat er belangrijke overeenkomsten zijn qua symptomen tussen overspanning, burnout en CVS. In de kern zijn het aandoeningen met een langdurige en ernstige verstoring van de balans tussen draaglast en draagkracht en waarbij stress een belangrijke factor is.

Mijn beleid richt zich, in aansluiting hierop, op een integrale aanpak van lichamelijke onverklaarde klachten als het gaat om behandeling, onderzoek en aanspraken op verzekerde zorg. Ik wil nadrukkelijk dat CVS-patiënten van deze aanpak profiteren.

Uw Kamer constateerde dat CVS op de classificatielijst van de WHO voorkomt en dat de WHO daarmee CVS erkent als ziekte. Ik heb dit nogmaals aan de WHO voorgelegd. De WHO geeft aan dat het vaker voorkomt dat mensen, in het bijzonder patiënten, denken dat het voorkomen van een aandoening op de ICD-lijst betekent dat het een erkende ziekte is. De WHO stelt dat er op dit moment geen WHO-definitie is van wat nu een ziekte inhoudt. Aangezien bepaalde terminologie wordt gebruikt in het contact tussen behandelaar en patiënt maakt dat het nodig om deze toch voor statische doeleinden in acht te nemen, waardoor deze dan worden geclassificeerd. Kort samengevat heeft de WHO mij het volgende laten weten; de lijst omvat een breed spectrum aan diagnoses en andere informatie over de patiënt waarvan het wenselijk is dat het opgenomen wordt in een medisch dossier. Het is daarom onjuist om te stellen dat omdat een diagnose op de ICD-lijst staat, het per definitie een ziekte is of dat de WHO de diagnose accepteert als werkelijk bestaande ziekte. Ik verwijs u verder naar hoofdstuk 3 van het rapport van de Raad. Daar leest u ook wat de betekenis is van de definitie van het Amerikaanse Centre for Disease Control (CDC-94-definitie), die ik eveneens onderschrijf.

Behandeling

Het CVS-probleem vraagt om actie van diverse partijen. De belangrijkste daarvan zijn patiënten en behandelaars. Allen zijn op hun eigen manier verantwoordelijk voor het optimaal functioneren van mensen met lichamelijke onverklaarde klachten en dus ook voor CVS.

Patiënten moeten ook zelf aan de slag

Reactivering - het weer actief worden van mensen - is van groot belang. Rust is geen remedie bij CVS, zo stelt de Raad ten aanzien van CVS. Deze nieuwe wetenschappelijke inzichten uit het rapport van de Raad zijn waardevol voor de praktijk. Ze sluiten ook aan bij het belang dat het kabinet eraan hecht dat ook mensen met (tijdelijke) beperkingen, maatschappelijk kunnen blijven functioneren of weer kunnen gaan functioneren. Het rapport wijst op effectieve interventies, zoals het langzaam opbouwen van lichamelijke activiteiten, waaronder weer gaan werken. Cognitieve Gedragstherapie (CGT) is volgens het rapport effectief gebleken voor een reeks van aandoeningen, waaronder diverse lichamelijke onverklaarde klachten, zoals CVS. Daarom ga ik na in hoeverre we de aanbevelingen van de Raad voor cognitieve gedragstherapie (CGT) gekoppeld aan het langzaam opbouwen van lichamelijke activiteit voor de brede groep aandoeningen verder kunnen ontwikkelen binnen o.a. de geestelijke gezondheidszorg (GGZ). Natuurlijk moet binnen die therapie maatwerk worden geleverd. Ik verwijs hiervoor naar de tekst in deze brief onder de paragraaf 'onderzoek'.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

3

Kenmerk

PG/OGZ 2.589.438

VVF's

Ik begrijp dat bepaalde patiëntengroepen de nodige aarzelingen hebben over de effectiviteit en waarde van CGT. Misschien werkt CGT niet voor alle patiënten maar het is nu de enige therapie waarbij een substantieel deel van de CVS-patiënten baat heeft. De conclusie is mijns inziens gerechtvaardigd dat CGT voor een belangrijke groep CVS-patiënten de situatie verbetert. Dat blijkt ook uit het succespercentage van de Nijmeegse CGT-behandeling, namelijk zeventig procent.

Ik hoop dat dit patiënten aanzet hun verantwoordelijkheid te nemen: ook al is de oorzaak van CVS niet bekend, mensen moeten wel open staan voor mogelijke oplossingen. Wellicht blijft een groep patiënten CGT afwijzen. De Raadsvoorzitter heeft mij overigens laten weten dat deskundigen die groep beperkt van omvang achten en dat er geen reden is om aan te nemen dat CTG minder succesvol is bij mensen die op dit moment niet verwezen worden. De patiëntenpopulatie is wel divers en met het ontwikkelen van meer en minder intensieve varianten van CGT is het aanbod en de behoefte beter op elkaar af te stemmen. Deze aanbeveling van de Raad nam ik al over en ik zie deze in het bredere verband van de lichamelijke onverklaarde klachten.

Actievere opstelling behandelaars nodig

Behandelaars gaan over de wijze waarop zij de patiënten tegemoet treden maar zijn ook verantwoordelijk voor het vinden van tijdige en goede hulpverlening. Duidelijk is dat hoe langer de klachten bestaan, des te slechter de prognose is voor herstel en weer kunnen werken.

Ik steun de aanbevelingen van de Raad aan o.a. huisartsen, bedrijfsartsen en verzekeringsartsen voor het ontwikkelen van richtlijnen voor eventuele preventie, diagnostiek en begeleiding van deze patiënten. Ik verwacht dat deze beroepsgroepen zich op de hoogte stellen van de inhoud van het rapport van de Raad, beraden op genoemde aanbevelingen en bezien hoe die kunnen worden ingepast in hun beleid op dit terrein. Zoals in mijn brief van 4 februari jl. is aangekondigd, ga ik hierover met hen in gesprek. De Minister van SZW heeft het Coronel-instituut in Amsterdam gevraagd advies uit te brengen hoe een gericht pakket arbozorg voor mensen met een langdurige ziekte, chronische aandoening of handicap er zou moeten uitzien. Cliëntenverenigingen worden hierbij betrokken. Ik zal hierbij ook specifieke aandacht vragen voor lichamelijke onverklaarde klachten.

Verder vind ik dat werkgevers een belangrijke rol hebben. Zij zijn verplicht om, met behulp van hun bedrijfsarts, het uiterste te doen om werknemers aan de slag te houden.

Onderzoek

De Gezondheidsraad adviseert nadrukkelijk om te investeren in effectieve interventies voor reactivering en het omgaan met de klachten, als in wetenschappelijk onderzoek naar de hypothesen in het rapport, zoals met name lichamelijke onverklaarde klachten als stressgebonden pijn- en uitputtingssyndroom. Tijdens het AO van 5 april j.l. bleek dat Uw Kamer deze aanbeveling onderschrijft.

Middelen VWS voor onderzoeksprogramma ZonMw

Ik trek daarom € 1,9 mln uit voor een meerjarige opdracht aan ZonMw. De Staatssecretaris van VWS heeft u in de brief van 7 april 2003 (kenmerk: POG/ZP 2.369.607) hierover al geïnformeerd en aangegeven dat dit een wijziging is ten opzichte van een eerder gedane toezegging. Ook is toen aangegeven dat er vanuit VWS pas onderzoek wordt gestart of tot het geven van een opdracht tot programmering wordt overgegaan zodra het standpunt van de minister van VWS op het advies van de Raad bekend is. Deze armslag was noodzakelijk

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

4

Kenmerk

PG/OGZ 2.589.438

VVFJ

omdat in het veld de opvattingen over ontstaanswijze en mogelijke oorzaken van CVS dusdanig uiteenliepen, dat er geen overeenstemming bestond over de beste invulling van een onderzoeksprogramma. Nu ik mijn standpunt op het Raadsadvies heb bepaald, kan het kader hiervoor nu wel worden aangegeven.

Het accent van een programma zal komen te liggen op het ontwikkelen en toetsen van interventies voor reactivering, werkhervatting en behandeling die concrete resultaten kunnen opleveren voor patiënten met lichamelijk onverklaarde klachten, werkenden of niet-werkenden, jong of oud. Daarbij is ook onderzoek aan de orde, zoals de Raad vraagt, naar meer differentiatie in en meer onderbouwing van CGT. Ik verwacht dat CVS-patiënten er nu meer belang bij hebben dat de op wetenschappelijke en ervaringsgegevens gebaseerde inzichten eensgezind naar de relevante doelgroepen worden overgebracht en dat die leiden tot richtlijnen voor behandeling in de praktijk.

Het resultaat van een onderzoeksprogramma bij ZonMw dat mij voor ogen staat is:

- protocollering,
- meer aandacht bij beroepsgroepen,
- ook voor een juiste benadering van de klacht van de patiënt,
- meer inzicht in betere en effectievere begeleidings- en behandelmethoden van lichamelijk onverklaarde klachten, waaronder CVS.

Ik vraag ZonMw om bij het programma veelbelovende resultaten en behandelmethodes uit het buitenland te betrekken. Ik stel mij voor dat ZonMw, zo mogelijk al komend najaar, een werkconferentie organiseert, waarin alle vragen met deskundigen (vanuit de diverse beroepsverenigingen) kunnen worden besproken en (voorlopig) beantwoord. Ik vind het van belang dat hierbij ook de patiëntenverenigingen op het bredere terrein van lichamelijk onverklaarde klachten op enigerlei wijze worden betrokken. ZonMw is verantwoordelijk voor beantwoording van de vraag hoe zij de patiëntenbeweging wil betrekken bij de onderzoeksprogrammering. Het is aan ZonMw om binnen de opdracht en de gegeven prioriteiten de programmering vorm te geven.

Behandelcapaciteit niet oormerken

Uw Kamer heeft ook vragen gesteld over de behandelcapaciteit voor CGT. Ik ben niet van plan om behandelcapaciteit speciaal te bestemmen voor CGT. Partijen in de zorg moeten zelf bezien hoe ze de bestaande kennis en deskundigheid over cognitieve gedragstherapie kunnen toepassen en verspreiden in de reguliere zorg, vooral in GGZ-instellingen. Het is wat mij betreft de vraag of hiervoor speciale behandelcentra zouden moeten worden opgericht. Het Kenniscentrum in Nijmegen geeft weliswaar aan een wachtlijst van driehonderd personen te hebben, maar er zijn ook behandelaars, zoals reïntegratiebedrijven, die aangeven mensen met CVS succesvol te behandelen door middel van CGT zonder dat zij een wachtlijst kennen. Dit geldt ongetwijfeld ook voor andere lichamelijk onverklaarde klachten. Daarnaast biedt de nieuwe wijze van financiering van de GGZ in de toekomstige Zorgverzekeringswet perspectieven, ook voor niet-werkenden. Zo is er in de GGZ op dit moment tot najaar 2006 een praktijkproject waarbij wordt onderzocht op welke wijze en onder welke voorwaarden kennis over CGT vanuit het Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid over de toepassing van CGT het beste verspreid kan worden en onder welke voorwaarden GGZ-instellingen die hulp het beste kunnen verlenen. Het College voor zorgverzekeringen subsidieert dit onderzoek vanuit het Programma 'Zorgverbetering en doelmatigheid'. Met de uitkomsten kan met de voor de zorg beschikbare financiële kaders de verdere verspreiding van deze specifieke behandelmethode (CGT) plaatsvinden. Ook vrijevestigde psychotherapeuten en revalidatie- en reïntegratiecentra houden zich bezig met

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

5

Kenmerk

PG/OGZ 2.589.438

VFFS

het (multidisciplinaire) behandelen van mensen met lichamelijk onverklaarde klachten. Zij kunnen, voorzover ze dat al niet zijn, zich te zijner tijd verder bekwamen in hun behandeling.

Het zuiver wetenschappelijke onderzoek naar eventuele oorzaken van CVS laat ik over aan de universiteiten en wetenschappelijke beroepsverenigingen. Ik ben het wel eens met de Raad dat de analyse van de Raad over de stand van de wetenschap een goede basis is voor onderzoeksgroepen en universiteiten. Het advies biedt mijns inziens voldoende aanknopingspunten voor verder wetenschappelijk en toegepast onderzoek.

De Raad heeft bij zijn advies enorm veel internationaal onderzoek betrokken. Wel degelijk heeft hij onderzoek naar de lichamelijke oorzaak bij zijn advies betrokken, zoals chronische infecties door micro-organismen of een dysregulatie van de Rnase-L-route. De Raad concludeert echter dat niet overtuigend is aangetoond dat deze tot de instandhoudende factoren gerekend kunnen worden. Sommige hypothesen vindt de Raad zelfs overstreden. De Raad geeft verder aan dat de lichamelijke oorzaak maar één aspect is van een aandoening en vindt een daarop gerichte eenzijdige benadering, net als ik, niet zinvol voor vervolgonderzoek naar oorzaken. Alleen maar aandacht voor (meer) onderzoek naar de oorzaken - niet alleen van CVS, maar van alle lichamelijk onverklaarde klachten - heeft, gezien het bovenstaande, naar mijn mening geen nut. De mogelijke oorzaken zijn bovendien al uitputtend onderzocht. Ik verwacht van onderzoek naar de factoren die de klachten in standhouden, in dit geval via een programma bij ZonMw, effectieve interventies en dus juist meer *praktisch toepasbare kennis*.

Uw Kamer vroeg naar de onderzoeken die nu lopen, onder andere naar de oorzaak van CVS. De Raad heeft met zijn advies een goed overzicht gegeven van zowel binnenlands als buitenlands onderzoek, ander onderzoek ken ik niet. Wetenschappelijke instituten hebben dit overzicht naar ik aanneem zelf.

Aanspraken op WAO en zorg

WAO: een individuele beoordeling.

De Kamer heeft op 26 april 2005 in de motie-Vendrik (Kamerstukken II, 2004-2005, 28 333, nr. 56) het kabinet gevraagd het UWV zo spoedig mogelijk een officiële bevestiging te sturen van de regels voor CVS. De minister van SZW heeft op 29 april 2005 een dergelijke brief aan het UWV gestuurd, met een afschrift aan de Kamer (brief SV/AL/05/32345). De brief aan het UWV beschrijft het arbeidsongeschiktheids criterium in de WAO en de regels uit het Schattingsbesluit arbeidsongeschiktheidswetten voor het beoordelen van de arbeidsongeschiktheid. Cliënten die hun klachten als CVS zien of geduid krijgen, hebben niet automatisch recht op een WAO-uitkering maar worden er ook niet van uitgesloten. Elk geval wordt apart bekeken.

Een diagnose die moeilijk objectiveerbaar is, is desondanks een diagnose die relevant is. Het gaat er dan om dat extra eisen worden gesteld aan het in kaart brengen van de klachten en beperkingen, bijvoorbeeld doordat meerdere deskundigen tot dezelfde conclusie komen. Dit geldt voor alle arbeidsongeschiktheidswetten, dus ook de nieuwe Wet inkomen naar arbeidsvermogen.

Een werknemer met CVS moet gestimuleerd worden zo veel mogelijk te blijven werken. Hij of zij moet niet wachten met (weer gaan) werken tot alle klachten weg zijn. "Rust roest",

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

6

Kenmerk

PG/OGZ 2.589.438

VHS

stelt de Gezondheidsraad terecht. Dit geldt bijvoorbeeld ook bij rugklachten, waar nieuwe inzichten aangeven dat beweging noodzakelijk is.

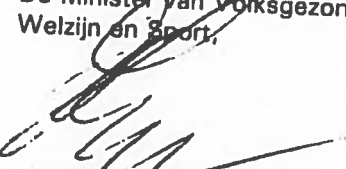
Bedrijfsartsen, verzekeringsartsen en huisartsen moeten goed samenwerken bij de aanpak van zieke werknemers met lichamelijk onverklaarde klachten. Zij moeten (in)zien dat het weer gaan werken voorwaarde is voor herstel. Hierover zijn ook afspraken gemaakt in het project Sociale zekerheid en Zorg waarover de minister van SZW en ik u op 22 februari 2005 (kenmerk: ARBO/A&V/2005/8712) hebben geïnformeerd. In deze brief staat onder meer dat de KNMG samen met de artsenverenigingen een plan van aanpak maakt voor betere zorg voor werknemers en dat zij werken aan multidisciplinaire richtlijnen met de factor arbeid als onderdeel.

Zorg: geen twijfel meer over serieuze karakter CVS

Mensen met lichamelijk onverklaarde klachten hebben, evenals alle andere verzekerden, aanspraak op de zorg die in het verstrekkingenpakket is opgenomen resp. op voorzieningen uit de Algemene wet Bijzondere Ziektekosten.

Ik doe een oproep aan artsen of indicatiestellende organisaties om de lichamelijk onverklaarde klachten serieus te nemen. Het advies van de Raad geeft aan dat het hier om een weliswaar onverklaarde maar toch ernstige aandoening gaat die serieus genomen moet worden.

De Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,


H. Hoogervorst

ME/CVS-Stichting
Noordse Bosje 16
1211 BG Hilversum



ME/CVS
STICHTING

Aan de fracties van de Tweede Kamer

Hilversum, 18 juni 2005

Geachte leden van de Vaste commissie van VWS,

Minister Hoogervorst heeft geantwoord op vragen, die door u zijn gesteld in de commissie vergadering van 5 april 2005. Wij geven graag onze mening over het antwoord van de minister.

Minister Hoogervorst erkent het chronisch-vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) niet als zelfstandige ziekte, maar stelt wel 1,9 miljoen euro beschikbaar voor onderzoek naar goede behandelmethoden voor ME/CVS. Het bestuur van de ME/CVS-Stichting is tevreden met de toezegging van 1.9 miljoen euro. Daaruit blijkt dat de minister serieus iets wil doen aan een ziekte waar 30.000 Nederlanders aan lijden en waarvoor nog geen goede remedie bestaat.

Het goede nieuws

Minister Hoogervorst heeft in de brief aan u uiteengezet welke maatregelen hij wil treffen om ME/CVS te bestrijden:

1. Hij trekt 1,9 miljoen euro uit voor onderzoek naar interventies voor praktische hulpverlening aan ME/CVS-patiënten.
2. Hij draagt Zorgonderzoek Nederland (ZonMw) op in het najaar een werkconferentie te organiseren waarin deskundigen en patiëntenverenigingen zich gezamenlijk buigen over de inhoud van deze interventies.
3. De minister gaat in gesprek met huisartsen, bedrijfsartsen en verzekeringsartsen over goede richtlijnen voor ME/CVS.
4. De minister vraagt het Coronel-instituut om ook ME/CVS-patiëntenorganisaties te betrekken bij het opstellen van een gericht pakket arbo-zorg voor patiënten met lichamelijk onverklaarde klachten.

Minister Hoogervorst doet ook een aantal dingen niet:

1. Hij erkent ME/CVS niet als een zelfstandige aandoening.
2. Hij laat het onderzoek naar de oorzaak van ME/CVS over aan de universiteiten en onderzoeksinstituten.
3. Hij beschouwt het creëren van meer behandelplaatsen voor Cognitieve Gedragstherapie voor ME/CVS-patiënten ook als een taak van het maatschappelijk middenveld.

Niet-erkenning

Het stelt de ME/CVS-Stichting teleur dat de minister de erkenning van de ziekte niet over zijn lippen heeft gekregen, ondanks de goede argumenten die de Gezondheidsraad en Tweede-Kamerleden uit bijna alle fracties daarvoor hebben aangedragen. Dat is een verkeerd en paradoxaal signaal aan zijn ambtenarenapparaat. Bovendien draagt hij daarmee één stressor bij aan de ziekte waarvan de Gezondheidsraad zelf zegt dat zij mogelijk het gevolg is van chronische stress. Niet-erkenning werkt contraproductief op het genezingsproces. Hoe moeilijk is het een ziekte te erkennen waar de wetenschap weliswaar nog niet helemaal uit is, maar die scherp genoeg is gedefinieerd om haar te onderscheiden en waar wereldwijd een paar miljoen mensen aan lijden?

Subsidie

De subsidie die de minister ter beschikking stelt, is bestemd voor een onderzoeksprogramma ME/CVS dat gericht is op praktische hulpverlening aan patiënten.

De ME/CVS-Stichting zal van harte meewerken aan de werkconferentie die onder leiding van ZonMw georganiseerd zal worden. Een onderzoeksprogramma met een dergelijke insteek behoeft ook de inspraak van de patiënt. De minister beveelt ZonMw aan ook in het buitenland te kijken welke behandelmogelijkheden daar ontwikkeld zijn. Dat is een waardevolle suggestie, want de ME/CVS-Stichting sluit geen enkele therapie uit.

WAO

Minister Hoogervorst benadrukt dat de WAO-keuring van ME/CVS-patiënten individueel maatwerk blijft. Niet het ziektebeeld beslist over de keuringsuitslag, maar wat een patiënt kan of niet kan. Wij vertrouwen er dan ook op dat keuringsartsen de niet-erkenning door de minister niet zullen interpreteren als een aansporing om meer ME/CVS-patiënten uit te sluiten van de WAO. Mocht dat wel zo zijn in de praktijk, dan zullen wij u daarover direct informeren.

Oproep

Aan het eind van zijn brief doet de minister een oproep aan zowel patiënten als behandelaars om zich actief in te zetten voor de bestrijding van ME/CVS. Die oproep is de ME/CVS-Stichting uit het hart gegrepen. Het hele pakket aan maatregelen dat de minister heeft afgekondigd zal een impuls geven aan een betere zorgverlening aan ME/CVS-patiënten in onze samenleving. De ME/CVS-Stichting zal daaraan haar steen bijdragen.

Dankzij de inspanning van de meerderheid in de Tweede Kamer kunnen wij op basis van het rapport van de Gezondheidsraad en de initiatieven die de minister aan u voorstelt, actief aan het werk voor de ME/CVS-patiënten. Vooral aan de jonge patiënten zullen wij extra aandacht besteden. Wij zijn voornemens de onderwijsorganisaties te informeren over de problematiek die leerlingen en studenten bij het volgen van hun opleiding als ME/CVS-patiënt ondervinden. Indien noodzakelijk zullen wij zelf de scholen voor voortgezet onderwijs en de onderwijsinstellingen informeren.

Tot slot doen wij op u een dringend beroep de minister te verzoeken zijn voorstel begin 2007 te evalueren. De ME/CVS-Stichting zal ultimo 2006 een evaluatie rapport uitbrengen.

Hoogachtend,

10 2 e Wob

, voorzitter ME/CVS-Stichting

Inlichtingen

Wilt u nadere informatie dan kun u contact opnemen met 10 2 e Wob of 10 2 e Wob

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Directie Publieke Gezondheid

Memo

Aan de Minister
Via [redacted]
Van [redacted] (070) 340 [redacted] B [redacted]
C.c. [redacted]; DGV, [redacted]
Kenmerk PG/OGZ-
Betreft laatste info reacties CVS-patiëntenverenigingen

Datum
21 juni 2005

2 CVS-patiëntenorganisaties hebben de afgelopen dagen hun inhoudelijke reactie op uw vervolgbrief van 9 juni jl. aan de Tweede Kamer bekend gemaakt. Langs deze weg informeer ik u over hun belangrijkste grieven. In de bijlagen treft u de beide brieven van deze verenigingen aan. Voorzover nog nodig zullen aanvullende Q&A's worden gemaakt die naar het AO worden meegenomen.

11.1 Wob

ME/CVS-Stichting

Positief:

- de toezegging van 1.9 miljoen euro. U wilt d.m.v. een onderzoeksprogramma gericht op praktische hulpverlening aan patiënten serieus iets doen aan een ziekte waar 30.000 Nederlanders aan lijden en waarvoor nog geen goede remedie bestaat. De ME/CVS-Stichting zal van harte meewerken aan de werkconferentie.
- Uw oproep aan zowel patiënten als behandelaars om zich actief in te zetten voor de bestrijding van ME/CVS is hen uit het hart gegrepen.

Negatief:

- geen erkenning van CVS als ziekte. Niet-erkenning werkt contraproductief op het genezingsproces. Zij vertrouwen er dan ook op dat keuringsartsen de niet-erkenning door de minister niet zullen interpreteren als een aansporing om meer ME/CVS-patiënten uit te sluiten van de WAO. Mocht dat wel zo zijn in de praktijk, dan zullen zij de Kamer daarover direct informeren.
- u doet een aantal zaken niet, zoals onderzoek naar de oorzaak van ME/CVS en het creëren van meer behandelplaatsen voor Cognitieve Gedragstherapie.

Hun conclusie: het hele pakket aan maatregelen dat u heeft afgekondigd, zal een impuls geven aan een betere zorgverlening aan ME/CVS-patiënten in onze samenleving. De ME/CVS-Stichting zal daaraan haar steentje bijdragen.

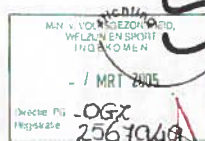
Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

11.1 Wob

- De uitspraak dat u ME/CVS niet als ziekte erkent, heeft de patiënten aantoonbaar verder in de problemen gebracht. Zo beroept het UWV zich op u en stelt dat ME/CVS geen ziekte is. In de praktijk krijgen mensen met ME/CVS vaak van de verzekeringsarts van het UWV te horen dat ME/CVS geen ziekte is of dat ze met ME/CVS gewoon kunnen werken.
- Wat u in de vervolgbrief toevoegt aan zijn eerdere argumenten voor niet-erkenning van ME/CVS snijdt geen hout. U kan niet én de diagnosecriteria voor CVS van de Centers for Disease Control and Prevention (V.S.) onderschrijven, in navolging van de Gezondheidsraad, én ontkennen dat ME/CVS op grond van de huidige stand van de wetenschap als zelfstandige ziekte (syndroom) gezien moet worden. (N.B.: *men interpreteert dit verkeerd; u onderschrijft wat de GR stelt over de betekenis van deze criteria, nml. dat het zijn beperkingen heeft en dat het voor wetenschappelijk onderzoek relevant is maar niet voor de klinische praktijk.*)
- Zowel wat betreft behandeling als wat betreft richtlijnontwikkeling zou het moeten gaan om ME/CVS en niet om LOK.
- U zet alles op de kaart van reactivering en cognitieve gedragtherapie (CGT), miskent de noodzaak van rust en overschat het effect van CGT enorm.
- U doet geen enkele poging om medische behandelingen voor ME/CVS dichterbij te brengen.
- De gevolgen van de ziekte voor de patiënten worden onderschat en de herstelkansen overschat.
- ruim € 3 miljoen voor ME/CVS-onderzoek is in het verleden toegezegd. Het budget is daarmee geruisloos met ruim 37% gereduceerd. Het verlaagde budget wilt u niet besteden aan biomedisch onderzoek naar ziektemechanisme en oorzaak van ME/CVS, maar alleen aan onderzoek naar reactivering, werkhervatting en behandeling van LOK.
- Het is onduidelijk op welke bron binnen de WHO u zich baseert en daarom kan niet worden nagaan of de bron juist is weergegeven. Uw argumentatie is uiterst dubieus, de ICD 10 is niet een willekeurig lijstje zoals u suggereert.

Hun conclusie

Erkenning blijft nodig, WHO-bron wordt in twijfel getrokken, meer geld, gericht op fundamenteel bio-medisch onderzoek naar de oorzaak en uitbreiding behandelcapaciteit.



Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Kleine Raamstraat 23
9711 CG GroningenTel: 050 549 29 06
www.steungroep.nlAan: De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Drs. J.F. Hoogervorst,
Postbus 20350, 2500 EJ Den Haag

Betreft: De erkenning van ME/CVS

Groningen, 23 februari 2005

Geachte heer Hoogervorst,

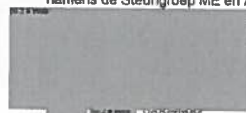
Het advies van de Gezondheidsraad over het chronische-vermoeidheidssyndroom* en uw standpunt naar aanleiding daarvan** hebben veel stof doen opwaaien. In plaats van de helderheid waar velen op hoopten lijken nu juist de onduidelijkheid en de misvattingen toe te nemen. De patiënten waar het om gaat zijn daar absoluut niet bij gebaat. Wij vragen u dringend om uw standpunt te herzien, nadat eerst de nodige misverstanden uit de weg geruimd zijn.

In een artikel, gepubliceerd in het Noord-Hollands Dagblad van 22 februari jongstleden, worden op beknopte en heldere wijze de drie belangrijkste misverstanden behandeld en rechtgezet. Wij sturen u dit artikel hierbij toe in de hoop dat u er kennis van wilt nemen.

Er valt over het onderwerp natuurlijk nog veel meer te zeggen dan in bijgaand artikel gebeurt. Waar het vooral om gaat is dat er nu eindelijk eens zicht komt op een oplossing van de vele problemen waar de 30.000 tot 40.000 ME/CVS-patiënten in Nederland mee geconfronteerd worden. Daarom willen wij graag in een persoonlijk gesprek met u van gedachten wisselen over wat er, nu de Gezondheidsraad heeft vastgesteld dat ME/CVS een reële, ernstig invaliderende aandoening is, voor de patiënten kan en moet gebeuren. Voor een afspraak kunt u bellen met de heer [redacted] telefoon 050 [redacted].

Met vriendelijke groet,

namens de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid,



voorzitter



secretaris

* Gezondheidsraad. Het chronische-vermoeidheidssyndroom. Den Haag, 2005

** Brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport J.F. Hoogervorst aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal. Onderwerp: standpunt 'chronische-vermoeidheidssyndroom'. Kenmerk PG/ZP 2.558.434, 4 februari 2005



Noordhollands Dagblad

Dec 21.1

DINSdag 22 FEBRUARI 2005

 Nummer 44- prijs € 1,50 Zaterdag € 1,75
 Oplage 139.000 - Leesdienst 0800-070
 www.abd.nl - e-mail: redactie@abd.nl

NoordhollandsDagblad DINSdag 22 FEBRUARI 2005 / D16

OPINIE@NHDL

Eigen Zinnig

Waarom minister er naast zit over ME

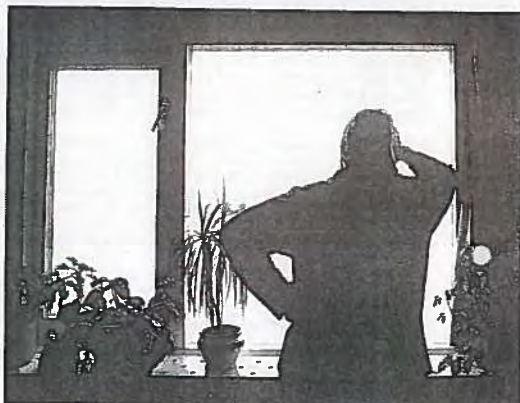
Vermoeidheid

De Gezondheidsraad adviseert minister Hoogervorst van volksgezondheid om de ziekte ME/CVS als zelfstandige aandoening te erkennen. De minister wil dit advies niet overnemen. Het woord is nu aan de Tweede Kamer. Waarom heeft de minister ongelijk?

DOOR YVETTE JANSSEN

'ME/CVS is een reële, ernstig invaliderende aandoening', schreef de Gezondheidsraad eind januari in een advies aan minister Hoogervorst van volksgezondheid. Eindelijk, dachten veel patiënten; nu zal er onderzoek komen naar de oorzaak van mijn ziekte; nu zal mijn dokter mijn klachten serieus nemen; nu zal ik bij de WAO-kruising niet meer worden afgescheept met het verhaal dat mijn ziekte niet tot arbeidsongeschiktheid zou kunnen leiden; nu zal ik hulp krijgen als ik die ik nodig heb: thuiszorg, een traplift of een scootmobiel.

Maar nog geen week later werd deze hoop al weer de grond in geboord. Hoogervorst liet weten dat ME/CVS vooral



'Er bestaat over ME-patiënten een onjuiste, karikaturale beeldvorming'.

Foto: CPD/Coen Meel

niet gezien moet worden als zelfstandig ziektebeeld. Op de website van zijn ministerie staat dat chronische vermoeidheid geen aandoening is.

ME/CVS is echter meer dan alleen chronische vermoeidheid. Behalve met ernstige uitputting, die niet door een ande-

re ziekte te verklaren is, kampen patiënten met spierpijn en geheugen- en concentratieproblemen, steeds terugkerende infecties, gewrichts-, hoofd- en keelpijn, opgezette lymfeklieren en slaapproblemen.

Kenmerkend is ook dat lichte tot matige inspanning meestal

wordt gevolgd door een verscherping van de klachten en een algeheel ziektegevoel dat soms zelfs enige weken aanhoudt. Klachten en ernst van de beperkingen verschillen per patiënt. In Nederland lijden naar schatting 30.000 tot 40.000 mensen aan ME/CVS. Een minderheid

herstelt geheel of gedeeltelijk, nog geen tien procent volledig. Binnenkort is de Tweede Kamer aan zet. Het is te hopen dat de Kamerleden meer wijsheid tonen dan Hoogervorst, want de minister heeft ongelijk.

Argumenten

Daarvoor zijn de volgende drie argumenten aan te voeren:

1. Sinds 1969 is de ziekte onder de naam ME opgenomen in de internationale ziekteclassificatie van de WHO, de wereldgezondheidsorganisatie, vanaf 1994 ook onder de naam CVS. In 1994 verklaarde de toenmalige minister van volksgezondheid Bonthuis dat Nederland aan deze erkenning is gebonden. Dit standpunt is in 1995 nog eens bevestigd door Hoogervorst partijgenoot, staatssecretaris Linschoten. Hoogervorst kan deze erkenning niet zomaar terugdraaien.

2. Het argument van de minister dat er onvoldoende wetenschappelijke argumenten zijn om ME/CVS als ziekte te beschouwen, klopt niet. Wat er in het lichaam van ME/CVS-patiënten misgaat en wat daarvan de oorzaak is, is nog niet precies bekend. Maar dat geldt voor veel meer ziekten. Arsen leren in hun opleiding dat ze bij een onbekende oorzaak vaak toch een diagnose kunnen stellen, namelijk op grond van een bepaald klachtenpatroon. Er moeten dan wel duidelijke

richtlijnen zijn die bepalen wanneer een diagnose gesteld kan worden.

Voor ME/CVS zijn er al enkele richtlijnen. Wereldwijd onderzoek, dat op basis van deze richtlijnen plaatsvindt, toont bij ME/CVS-patiënten allerlei lichamelijke afwijkingen aan, in onder meer spieren, bloed en hersenen. Het is, zowel voor het stellen van de diagnose als voor wetenschappelijk onderzoek, wel van groot belang dat men de richtlijnen goed toepast en ME/CVS-patiënten niet verwart met mensen met uitsluitend chronische vermoeidheidsklachten, zoals in Nederland vaak gebeurt. Ook de minister lijkt niet op de hoogte van het wezenlijke verschil tussen ME/CVS en chronische vermoeidheid.

3. Hoogervorst stelt dat erkenning van ME/CVS ertoe zou leiden dat patiënten zich niet onder behandeling van een psycholoog willen stellen, terwijl dat hen nu juist zou helpen. Deze bewering raakt kant noch wal. De minister heeft een volstrekt verkeerd beeld van de behandelbaarheid van ME/CVS door middel van psychotherapie.

Misvatting

Volgens hem is cognitieve gedragstherapie voor zeventig procent van de ME/CVS-patiënten effectief. Dit is een grote misvatting. Die zeventig pro-

cent is gebaseerd op een onderzoek waaraan niet alleen mensen met ME/CVS, maar ook mensen met uitsluitend chronische vermoeidheid meededen. De meer ziekte patiënten, die aan bed of huis gebonden zijn, konden niet meedoen. Van de groep die wel mocht meedoen en cognitieve gedragstherapie kreeg, gecombineerd met een programma van steeds toenemende fysieke training, viel maar liefst veertig procent tijdens de behandeling af.

Van de overgebleven zestig procent gaf 33 procent na afloop enige verbetering aan. Hoe ver die verbetering ging, is onbekend, maar ze leidde niet duidelijk tot werkhervaring. Ook raakt niet vast dat de verbetering blijvend is. Voordat het resultaat van 33 procent werd bereikt, waren dus al veel patiënten afgervallen. Om van 33 procent tot 70 procent te komen, werden die groepen patiënten waarbij de behandeling niet werkte, eenvoudig niet meer meegerekend.

De ondenkbare vorm van cognitieve gedragstherapie is dat op zijn best min of meer effectief voor een zeer beperkte groep patiënten, die niet eens volledig uit ME/CVS-patiënten bestaat. Op dit onderzoek en op de daaruit getrokken conclusies is dan ook veel kritiek gekomen, zowel van kritici als van wetenschappers in binnen- en buitenland. Dat neemt niet

weg dat mensen met ME/CVS vaak hulp zoeken bij een psycholoog of psychotherapeut. Dat kan helpen om beter te leven met de ziekte. Maar tot genezing leidt het niet.

Specifieke problemen

ME-patiënten hebben te maken met een aantal specifieke problemen: er bestaat over hen een onjuiste, karikaturale beeldvorming (furloze aanstellings), zowel bij media als bij grote publiek; er zijn te weinig deskundige artsen en te weinig behandelingsmogelijkheden; patiënten worden dikwijls uitgesloten van uitkeringen en voorzieningen; jonge patiënten lopen vast bij onderwijs en studie; wegens gebrek aan faciliteiten en ondersteuning.

Een deel van deze problemen zou te voorkomen zijn wanneer de betrokken instanties nu eindelijk eens zouden erkennen dat deze ziekte reëel en ernstig invaliderend is. Het is te hopen dat de Tweede Kamer minister Hoogervorst terugfluit. De patiënten verdienen het dat hun problemen nu eindelijk eens echt worden aangepakt.

Yvette Janssen is voorzitter van de Stuurgroep ME en Arbeidsongeschiktheid (www.stuurgroep.nl). Deze stuurgroep behartigt de belangen van ME/CVS-patiënten op het gebied van arbeidsongeschiktheid, werk, school en studie, uitkeringen en voorzieningen.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Directie Publieke Gezondheid

Ministerie van SZW
Directie Arbeidsomstandigheden
t.a.v. [redacted], directeur
Postbus 90801
2509 LV DEN HAAG

Ons kenmerk
PG/OGZ-2602227

Inlichtingen bij
[redacted]

Doorkiesnummer
(070) 340 [redacted]

Den Haag

Onderwerp
financiering onderzoek
chronische vermoeidheidsklachten

Bijlage(n)
1

Uw brief

Geachte [redacted],

Naar aanleiding van het advies '*Het chronische-vermoeidheidssyndroom*' (CVS) van de Gezondheidsraad heeft de Minister van VWS zich onder andere op het standpunt gesteld dat het CVS-probleem om actie vraagt van diverse partijen. De belangrijkste daarvan zijn patiënten en behandelaars. Allen zijn op hun eigen manier verantwoordelijk voor het optimaal functioneren van mensen met lichamelijk onverklaarde klachten en dus ook voor CVS. Ook werkgevers hebben een belangrijke rol. Zij zijn verplicht om, met behulp van hun bedrijfsarts, het uiterste te doen om werknemers aan de slag te houden.

In de voorbereiding van zijn brief aan de Tweede Kamer van 9 juni jl. is uit contact met uw directie gebleken dat uw minister het Coronel-instituut in Amsterdam heeft gevraagd advies uit te brengen hoe een gericht pakket arbozorg voor mensen met een langdurige ziekte, chronische aandoening of handicap er zou moeten uitzien. Dit sluit aan bij het standpunt van de minister van VWS dat patiënten als werknemers maar ook werkgevers een eigen verantwoordelijkheid hebben bij het functioneren van mensen met het chronische vermoeidheidssyndroom of andere lichamelijke onverklaarde klachten. Echter aangezien het advies aan uw minister zich enkel richt op chronische klachten waarbij de oorzaak van fysieke (en dus bekende) aard is, betekent eventuele aansluiting van de zijde van VWS een uitbreiding.

Na overleg met medewerkers van uw en mijn directie heeft het Coronel Instituut het onderzoeksvoorstel "Evaluatie voor gerichte arbozorg ten behoeve van beleid: Empowerment van mensen met chronische onverklaarde vermoeidheidsklachten in hun werkomgeving" ingediend. De signaleerde knelpunten en voorgestelde onderzoeksaanpak sluit aan bij de doelstellingen van de minister van VWS om beperkingen door CVS in persoonlijk, beroepsmatig en sociaal functioneren aan te pakken.

Ik ben bereid deze uitbreiding op basis van het bijgevoegde onderzoeksvoorstel te financieren. Ik teken daarbij aan dat het Coronel Instituut goede afstemming moet zoeken met ZonMw in verband met het daar uit te voeren onderzoeksprogramma CVS. De factor arbeid maar ook het evalueren van effectieve behandelmethode is binnen dit programma een aandachtspunt. Het verschuldigde bedrag ad € 69.287,- voor 2006 zal ik binnenkort betaalbaar stellen onder vermelding van [redacted].

Het verschuldigde bedrag ad € 69.287,- voor 2007 wordt betaalbaar gesteld in week 5.

Postbus 20350
2500 EJ DEN HAAG
Telefoon (070) 340 79 11
Fax (070) 340 78 34

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX DEN HAAG

Correspondentie uitsluitend
richten aan het postadres met
vermelding van de datum en
het kenmerk van deze brief.

Internetadres:
www.minvws.nl

VHS

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

2

Kenmerk

PG/OGZ

De bedragen zullen worden gestort op uw rekeningnummer

Valt buiten de reikwijdte van
het verzoek.

Hoogachtend,

de directeur Publieke Gezondheid,

drs. L. Kootstra

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

VWS

Aan het Bestuur van ZonMw
Postbus 93245
2509 AE DEN HAAG

Ons kenmerk
PG/OGZ 2.702.453

Inlichtingen bij
10.2.e Web

Doorkiesnummer
070-10.2.e Web

Den Haag

Onderwerp
programmavoorstel
chronisch vermoeidheidssyndroom

Bijlage(n)

Uw brief
26 juni 2006
2006/10449/ZONMW

Geacht bestuur,

Wij gaan met inachtneming van de onderstaande opmerkingen akkoord met de inhoud van uw programmavoorstel 'Chronisch vermoeidheidssyndroom, met kennis behandelen, begeleiden reactiveren'. Ik ben in het bijzonder te spreken over de wijze waarop u met alle partijen, zowel deskundigen als patiëntenorganisaties, tot een definitief programmavoorstel hebt kunnen komen.

U geeft aan dat opmerkingen van deze deskundigen aanleiding is geweest om de doelstellingen uit de opdrachtbrief van VWS bij te stellen. Ten aanzien van de volgende twee aanpassingen wil ik u het volgende laten weten.

1. Voor wat betreft het achterwege blijven van de verbreding van CVS naar 'lichamelijk onverklaarde aandoeningen' sluit u niet uit dat opgedane inzichten ook van toepassing kunnen zijn op andere lichamelijke onverklaarde aandoeningen. Ik verzoek u nadrukkelijk om op enigerlei wijze hier aandacht aan te schenken, en wel door aan het eind van uw programma deze inzichten voor het veld op een rij te zetten, te analyseren en er over te communiceren.
2. Uit uw liquiditeitsprognose blijkt dat u een andere spreiding van de uitgaven voor dit programma voorziet (langere uitloop) dan door ons als financieel kader aan u is meegegeven in de opdrachtbrief 2006 (PG/FBI 2.586.856). Hierover is nader overleg nodig. Opdat het programma geen vertraging oploopt, kunt u in de tussentijd al wel van start gaan met de uitvoering ervan.

Ik verzoek u dit programma vanaf heden mee te nemen in de reguliere planning- en controlcyclus, zoals weergegeven in de werkafspraken planning en control VWS, NWO en ZonMw. Ook de overige bepalingen uit de werkafspraken zijn van toepassing.

Hoogachtend,

de Directeur-Generaal van de Volksgezondheid,

ir. J.I.M. de Goeij

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Aan het Bestuur van ZonMw
Postbus 93245
2509 AE DEN HAAG

Ons kenmerk
PG/FBI 2.586.856

Inlichtingen bij
10.2.6 W65

Doorkiesnummer
070-10.2.6 W65

Den Haag

33 MEI 2005

Onderwerp
Opdrachtbrief 2006 ZonMw

Bijlage(n)

Uw brief

Geacht bestuur,

Conform de afspraken in het handboek VWS-ZonMw, zend ik u hierbij de opdrachtbrief 2006. Zoals te doen gebruikelijk geef ik in deze brief een beschrijving per programmakader van de veranderingen binnen de beleidscontext, die invloed hebben op de programmakaders. Tevens geef ik in deze brief aan welke veranderingen binnen de lopende programmering aan de orde zijn, welke onderwerpen binnen de programmakaders in een nieuw te starten of te ontwikkelen programma vertaald moeten worden en een indicatie van het totale uitgavenplafond. Tot slot ga ik in op een aantal specifieke zaken met betrekking tot de bedrijfsvoering van uw organisatie.

Ik verzoek u om bij het opstellen van jaarplan en begroting 2006 met deze aanwijzingen rekening te houden.

Deze brief heeft betrekking op zowel de ZON-programmering, als op de MW-programmering die mede door VWS wordt bekostigd.

Veranderingen in de beleidscontext

Zoals u bekend, is VWS-breed een discussie gaande rondom de het VWS-subsidiebeleid en daarmee samenhangend de VWS-kennisinfrastructuur. In september 2004 is de Tweede Kamer hierover laatstelijk geïnformeerd (vergaderjaar 2003-2004, 29 214 nr. 9).

Geconcludeerd is dat het VWS-kennisbeleid en het beleid ten aanzien van die kennisinstellingen buitenshuis een verbeter slag behoeft wat evenwichtigheid, samenhang, aansturing en transparantie betreft. Daarbij wordt gestreefd naar clustering en concentratie in wat grotere programma's, beter opdrachtgeverschap en nog meer sturen op resultaten. Onderzoek en ontwikkeling (en de reeds beschikbare resultaten) moeten worden verbonden aan de praktijk van preventie en zorg. Dit kan op 2 manieren:

- bundelen van geldstromen en subsidierelaties in programma's die tot doel hebben de state of the art kennis te verzamelen, te integreren, te vertalen naar en ter beschikking te stellen aan de praktijk, en

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

2

Kenmerk

PG/FBI 2.586.856

VWS

- investeren in vraaggestuurde onderzoeks- en ontwikkelingsprogramma's op basis van de maatschappelijke opgave waar wij voor staan en programma's die dan leiden tot goed uitvoerbare producten voor een betere en effectieve preventie en effectieve zorg.

Er zijn nu 8 gebieden onderscheiden waarvoor praktijkgerichte infrastructuur en programma's wenselijk zijn, waaronder het gebied 'openbare gezondheidszorg' en het gebied 'gezondheidsbevordering'. Voor al deze 8 gebieden wordt een plan van aanpak voor het realiseren van de gewenste kennisinfrastructuur opgesteld. Ik sluit niet uit dat we de komende anderhalf jaar nadere aanpassingen aanbrengen in deze indeling van het kennisinfrastructuurbeleid bij VWS. Indien ik daartoe meer concrete plannen heb zal ik met U in contact treden. Thans gelden de voornoemde 8 gebieden.

ZonMw zal een belangrijke rol spelen in de nieuwe VWS-kennisinfrastructuur. Zoals in de evaluatie reeds is geconcludeerd is ZonMw voor VWS de schakel tussen praktijkgerichte en vraaggestuurde onderzoeks- en ontwikkelings-programma's. De taakopdracht van ZonMw hield op bij het opleveren en overdragen van goed toepasbare resultaten. Aangezien ZonMw steeds meer de noodzakelijke kennis over het goed toepassen van onderzoek verwerkt, zorgt dit ervoor dat ZonMw ook een kenniscentrum wordt op het gebied van implementatie. Daarmee heeft uw organisatie dus ook een regierol gekregen in het sneller en daadwerkelijk toepassen van nieuwe kennis. Sneller Beter 3, het LAK OGZ (Beter Gezond) en het LAK Care (Zorg voor Beter) zijn hier inmiddels goede voorbeelden van.

Zoals u bekend, is ook de ontwikkeling gaande naar een RIVM als expertise- en regiecentrum voor landelijke overheidstaken op het domein van de publieke gezondheid. Er is voor gekozen naast het traditioneel gebruik maken van de onderzoekskwaliteiten van het RIVM ten dienste aan beleid en uitvoering, deze organisatie ook een sterke positie in de organisatie van de uitvoering te geven. Ik vind het dan ook van belang dat de resultaten van ZonMw-programma's gebruikt kunnen worden door het RIVM (en vice versa). Het RIVM kan zodoende op haar beurt hiaten in kennis signaleren en U adviseren over opname daarvan in de ZonMw-programma's.

Ik verzoek u bij het ontwikkelen van de programmavoorstellen voor nieuwe ZonMw-programmering, waartoe in deze brief opdracht wordt gegeven, (waar relevant) tijdig overleg te voeren met het RIVM. Hierin heeft VWS graag een faciliterende rol.

Programmakaders

In bijlage 1 bij deze brief ga ik in op de aanwijzingen per programmakader. Daarbij geef ik aan in welke beleidscontext de opdrachtverlening 2006 geplaatst moet worden. Tevens geef ik daarbij aan welke veranderingen binnen de lopende programmering aan de orde zijn. Ook wordt ingegaan op de onderwerpen die binnen de programmakaders in een nieuw te starten programma vertaald moeten worden.

Dit zijn de volgende onderwerpen:

- o Alternatieven voor dierproeven
- o Vervolg programma preventie
- o Sport, bewegen en gezondheid
- o Chronisch vermoeidheidssyndroom (een en ander kan nog aangepast worden naar aanleiding van een aanstaand Algemeen overleg van de Minister in de Tweede Kamer dat nu gepland is voor het zomerreces 2005)
- o Risicogedrag en afhankelijkheid

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

3

Kenmerk

PG/FBI 2.586.856

VWS

- o Onderzoeksprogramma care
- o Meten patiëntervaringen
- o Palliatieve (terminale) zorg
- o Patiëntveiligheid fase 2

Naast deze nieuwe programma's zou ik graag met u verkennen of (enkele van) de onderstaande onderwerpen in te passen zijn binnen al lopende programma's cq. nieuw op te starten programma's. Misschien kunnen enkele van deze onderwerpen ook op de één of andere manier een logische plaats krijgen binnen de activiteiten zoals door u voorzien met het strategisch budget.

- o Jeugd
- o Verantwoorde voeding
- o Ethiek
- o Acute zorg
- o Taakherschikking in de zorg
- o Psychosociale problematiek (AMW)

Organisatie, bestuur en bedrijfsvoering

Follow-up evaluatie ZonMw:

In 2004 is het functioneren van ZonMw geëvalueerd. Op 11 november 2004 is de evaluatie ZonMw alsmede het standpunt van VWS, mede onderschreven door OCenW, naar de Tweede Kamer gestuurd. De uitkomst van de evaluatie was positief. ZonMw werkt doeltreffend, ZonMw werkt net zo doelmatig als andere, vergelijkbare organisaties, ook in internationaal perspectief. Wat betreft de integratie ZON met Medische wetenschappen van NWO is geconcludeerd dat deze op de werkvloer en in de presentatie naar buiten goed geïntegreerd zijn, maar dat de formele organisatie daar nog bij achter loopt.

ZON en Mw hebben gescheiden boekhoudingen en dit bemoeilijkt de transparantie van de organisatie. De verschillende eisen van de beide opdrachtgevers zorgen voor een forse extra administratieve belasting bij ZonMw. Afsproken is naar aanleiding van de evaluatie dat er op korte termijn één sturings- en verantwoordingssysteem (in ieder geval financieel/administratief) komt bij ZonMw dat voldoet aan de informatiebehoeften van beide opdrachtgevers. Daartoe zal bekeken worden waar de informatiebehoeften van beide opdrachtgevers beter in overeenstemming met elkaar gebracht kunnen worden. Hierbij worden ook de verschillende regimes voor het gebruiken van geld in een volgend jaar beter op elkaar afgestemd, zo is in het standpunt op de evaluatie ZonMw afgesproken. In een werkgroep van VWS, NWO en uw organisatie wordt e.e.a. opgepakt. Het doel is om te komen tot een gezamenlijke set van afspraken en indicatoren m.b.t. de aansturing van ZonMw tussen NWO en VWS als opdrachtgevers en ZonMw als opdrachtnemer. Deze afspraken bestaan uit een deel voor VWS en NWO samen richting ZonMw en onderdelen die alleen specifiek voor VWS cq. NWO gelden. Er wordt naar gestreefd het gemeenschappelijke deel zo groot mogelijk te laten zijn en de specifieke eisen vanuit beide opdrachtgevers zo beperkt mogelijk. Dit met als doel de administratieve belasting bij ZonMw te verminderen.

Deze nieuwe afspraken zullen het huidige handboek VWS-ZonMw gaan vervangen.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

4

Kenmerk

PG/FBI 2.586.856

VWS

Strategisch budget:

In het standpunt op de evaluatie ZonMw die op 11 november 2004 naar de TK is gestuurd, is aangegeven dat VWS aan ZonMw een strategisch budget ter hoogte van maximaal 5% van de VWS-bijdrage aan het programmabudget beschikbaar stelt, wanneer de financiële middelen dit toelaten. Per begroting 2006 wil ik daar op begrotingsbasis een begin mee maken. Zoals eerder door mij met U is besproken kan, indien de afrekening 2005 dat toelaat, met ingang van de jaarrekening 2005 mee begonnen worden.

Wij realiseren ons dat ZonMw een schat heeft aan kennis, informatie, ervaring, vaardigheden en contacten. Met die bagage bent u in staat om grote onderzoeksprogramma's van het begin tot en met de afronding goed te begeleiden. Het onderhoud en verder uitbouwen van die kennis en ervaring vraagt om een continue inspanning. ZonMw moet zich voortdurend blijven oriënteren op nieuwe ontwikkelingen, nieuwe kennisvragen, nieuwe netwerken en nieuwe contactpersonen. Om deze reden moet ZonMw verkenningen en beknopte studies kunnen uitvoeren passend in haar beleidsplan om goed te kunnen anticiperen op nieuwe ontwikkelingen. Ook moet ZonMw zich in die omgeving goed kunnen presenteren en haar taken demonstreren. Voor het bestaansrecht van een organisatie als ZonMw is dat een vereiste.

Naast dergelijke activiteiten aan de 'voorkant' van programma's, kan ook de 'staart' van programma's om een extra duwtje vragen. Wij willen dat het bestuur van ZonMw ook de mogelijkheid heeft om tot een extra activiteit binnen een programma te komen die op voorhand niet was voorzien (en waar dus geen budget voor is gereserveerd), maar die wel essentieel is voor het overdragen van de onderzoeksresultaten naar een volgende schakel in de implementatieketen.

Bovenstaande kosten kunnen niet worden gereserveerd binnen de reguliere onderzoeksprogramma's die u onder uw hoede heeft; ofwel omdat ze niet direct ten goede komen aan een bepaald programma ofwel omdat ze op voorhand niet waren voorzien. Deze strategische reserve is in principe niet bedoeld om te laag toegekende of begrote kosten van nieuwe programma's aan te zuiveren.

Voor het strategische budget stel ik een budget beschikbaar per 2006 van circa € 0,4 mln., oplopend naar € 1,0 mln. in 2007 e.v. Ik verzoek u over de besteding van dit budget jaarlijks verantwoording af te leggen. De hoogte van dit budget kan dan eventueel worden bijgesteld. Alvorens U tot aanwending van dit budget over gaat dient dat mijn uitdrukkelijke schriftelijke instemming te hebben. Niet gebruikt budget uit dit strategische budget wordt via de jaarrekening toegevoegd aan het strategische budget van het daarna volgende jaar, waarbij dat budget de 5% van de vaste VWS bijdrage per jaar aan ZonMw niet overschrijdt.

Bedrijfsvoering ZonMw:

Wat betreft de bedrijfsvoering van uw organisatie juich ik de grote positieve ontwikkeling hierin de afgelopen twee jaar toe.

U heeft aangegeven dat per 1 januari 2006 de administratie van het MW-deel geïntegreerd zal zijn met de ZON-administratie. Ik wil graag in deze brief benadrukken dat ik er zeer aan hecht dat dit dan ook daadwerkelijk het geval is. De gescheiden administraties leiden namelijk niet alleen tot een forse administratieve belasting aan uw zijde, maar komen ook de sturing en beheersing vanuit mijn eigen organisatie niet ten goede.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

5

Kenmerk

PG/FBI 2.586.856

VWS

Begin 2005 is er door onze Auditdienst een collegiaal overleg gevoerd met de accountant van uw organisatie (KPMG) over de door KPMG verrichte controle van de jaarrekening 2003. De jaarrekening is voorzien van een goedkeurende accountantsverklaring en een accountantsverslag. Het verkrijgen van inzicht in de opzet, uitvoering en rapportage over de controle was primair doel van het overleg. Daarnaast zijn enkele aspecten ten aanzien van de jaarrekening en de informatievoorziening ten behoeve van VWS besproken. Op welke wijze follow-up gegeven kan worden aan de bevindingen en aandachtspunten overleg ik graag met u. Ik zal hiertoe een afspraak met u plannen.

De Algemene Rekenkamer heeft het onderzoek 'Verantwoording en toezicht bij rechtspersonen met een wettelijke taak - deel 5' onlangs aangekondigd. Dit onderzoek is een vervolg op eerdere onderzoeken naar RWT's en is gericht op het verkrijgen van inzicht in de mate waarin rechtspersonen met een wettelijke taak (RWT's) verantwoording afleggen over de door hen geïnde en bestede publieke gelden, de beheersing van de bedrijfsvoering en over de geleverde prestatie. Daarnaast besteedt de Algemene Rekenkamer aandacht aan de vormgeving en invulling van het toezicht op de RWT's.

Naast een algemeen onderzoek doet de Algemene Rekenkamer een verdiepingsonderzoek bij enkele RWT's van VWS. De Algemene Rekenkamer is voornemens ook ZonMw onderwerp van onderzoek te laten zijn. Dit zal dan gaan spelen in de tweede helft van 2005 en de eerste helft van 2006.

Ook in 2006 blijft de ontwikkeling en het gebruik van prestatie-indicatoren belangrijk punt van aandacht. Ik hecht aan een beperkte en robuuste set van indicatoren die de prestaties van uw organisatie inzichtelijk maken. Met de ontwikkeling van de externe indicatoren is een belangrijke eerste stap door u gezet. Het traject dat nu loopt, ook gericht op de opdrachtgevers, is een belangrijk vervolg daarop.

Indicatie uitgavenplafond

In het onderstaande kader wordt meerjarig een indicatief uitgavenplafond voor de ZON-programmering uiteengezet.

2006	2007	2008	2009 e.v.
€ 54,61 mln.	€ 47,77 mln.	€ 39,54 mln.	€ 32,99 mln.

Voor de MW-programmering geef ik u het volgende indicatieve uitgavenplafond mee.

2006	2007	2008	2009 e.v.
€ 12,93 mln.	€ 13,62 mln.	€ 15,12 mln.	€ 15,00 mln.

In bijlage 2 wordt de opbouw van deze indicatieve kaders uiteengezet. Conform het handboek VWS-ZonMw bericht ik u vóór 1 oktober over de definitieve financiële kaders.

U dient uw activiteiten in uw jaarplan zodanig te plannen dat u blijft binnen de indicatie die in de bijlage wordt gegeven voor het totaal aan verplichtingen dat u voor een nieuw programma kunt aangaan. Tevens dient u bij de planning van het aangaan van nieuwe

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

6

Kenmerk

PG/FBI 2.586.856

VHS

verplichtingen in het kader van zowel lopende programma's als nieuwe programma's er voor zorg te dragen dat de daaraan gerelateerde uitgaven binnen het totale uitgavenplafond blijven, ook in meerjarig perspectief.

Ik verzoek u voor de nieuwe programma's op korte termijn een programmavoorstel te ontwikkelen en aan te leveren bij de opdrachtgevende directie. Daar waar van toepassing kunt u overigens al wel starten met de voorbereiding van de uitvoering van de nieuwe programma's in 2006 en volgende jaren. Definitieve goedkeuring volgt op basis van het desbetreffende programmavoorstel en het jaarplan/de begroting 2006.

Voor de bedrijfsvoeringskosten geef ik u voor 2006 als indicatief uitgavenplafond € 6,3 mln. mee. Dit is inclusief de korting in verband met de aan u opgelegde bezuinigingen (POG/FBI 2.457.137) en exclusief een compensatie voor de afspraken arbeidsvoorwaarden. Thans is niet aan te geven of deze compensatie feitelijk uitgekeerd wordt.

Ik wens u succes met de voorbereiding van het jaarplan en de begroting 2006.

Hoogachtend,

de Directeur-Generaal van het Ministerie van Volksgezondheid,

102 e Web

J. J. M. de Goeij

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad
20

Kenmerk
PG/FBI 2.586.856

Programmakader 3 : Langdurende zorg en zorg voor kwetsbare groepen

1. Beoogde resultaten en prioriteiten op programmakaderniveau (langere termijn)

De zorg die onder dit programmakader valt concentreert zich op zowel de langdurende zorg als niet-langdurige zorg voor kwetsbare groepen als ouderen, verstandelijk gehandicapten, psychiatrische patiënten, chronisch zieken, en verslaafden. Naast deze specifieke doelgroepen gaat het ook om kwetsbare groepen, die ondersteuning nodig hebben vanwege de extra aandacht voor hun leefsituatie of kwaliteit van leven, zoals bepaalde groepen mensen van buitenlandse herkomst of andere cultuur, neonaten en jonge kinderen. De genoemde doelgroepen hebben als gemeenschappelijke noemer, dat het om mensen gaat die een kwetsbare positie in de samenleving innemen en die vaak langdurig of recidiverend gebruik maken van de gezondheidszorg en maatschappelijke zorg. Daaronder bevinden zich veel mensen die groot risico lopen door de samenleving uitgestoten te worden. In veel gevallen zijn het mensen die een grote kans lopen (groter dan wellicht nodig is) om in de geïnstitutionaliseerde en residentiele zorg terecht te komen of te blijven. Het overheidsbeleid stimuleert het ontwikkelen van zowel passende geneeskundige behandelingen als andere vormen van zorg en ondersteuning, bijvoorbeeld transmuraal en intersectoraal, waar dit mogelijk/wenselijk is, om zo met en voor deze mensen de kwaliteit van leven te bevorderen. Aan de vraagzijde staat maatschappelijke participatie en kwaliteit van leven voor deze mensen centraal. Aan de aanbodzijde gaat het om het verbeteren dan wel ontwikkelen van behandelingen en van de kwaliteit van zorg en ondersteuning.

De staatssecretaris wordt aangesproken op de kwaliteit van de zorg in de care-sectoren. Met een robuust verbeterprogramma bij ZonMW laat VWS zien een krachtige impuls te willen geven aan de kwaliteit. Het bevorderen van het daadwerkelijk invoeren van zorg die wetenschappelijk en in de praktijk het meest effectief is gebleken krijgt daarbij bijzondere aandacht. Hiermee wordt de kloof tussen kennis en praktijk ten behoeve van de patiënt en de burger verkleind. Daarnaast worden via transparantie en toezicht en zorginkoop prikkels ingebouwd om de verbeteringen te borgen.

Inhoud van de opdrachtverlening aan ZonMW

Teneinde deze zorgdoelen te realiseren wordt het onderzoek op deze terreinen verstevigd door met name werkwijzen te ontwikkelen waardoor wetenschap en praktijk meer in elkaars verlengde over en weer overvloeien.

Het Programma Verslaving is intern en extern geëvalueerd, beide met positief resultaat. Het is noodzakelijk om het (multidisciplinair) onderzoek op het gebied van verslaving te verankeren, en samenwerking tussen theorie en praktijk te verbeteren.

Het 'oude' Programma Verslaving werd gefinancierd door VWS (voor tweederde) en door NWO (voor eenderde). Ook in het nieuwe voorstel is, conform verzoek van de minister, in deze samenwerking voorzien, evenals in internationale samenwerking.

De kwaliteit van de zorg hangt nauw samen met de mate waarin het veld erin slaagt duurzame samenwerkingsverbanden tot stand te brengen tussen de zorginstellingen onderling en met aanpalende algemene instellingen. Regievoering is daarbij een kernbegrip. Het gaat ook om het adequaat tot stand brengen van innovaties in de behandeling en de zorg. Er zijn grote verschillen tussen instellingen, zorgsectoren, regio's en doelgroepen in de wijze waarop zij coördinatie, ketenzorg, zorgprogrammering en diseasemanagement

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad
21Kenmerk
PG/FBI 2.586.856

vormgeven en nastreven. Ook het onderbouwen van het professionele handelen in de langdurende zorg, het zoeken naar evidence en het transparant maken van de zorg vereisen naast het uitvoeren van efficiënte implementatiestrategieën veel aandacht. Met dat doel gaan enkele nieuwe programma's van start.

Er komen twee nieuwe delen van Landelijk Actieprogramma Kwaliteit, Innovatie en Doelmatigheid. Voor het verbeterprogramma dat zich richt op de langdurende zorg, ouderen- en gehandicaptenzorg is al opdracht verleend. Het startsein voor het programma over de geestelijke gezondheidszorg en de verslavingszorg volgt spoedig.

Het programma Implementatie Landelijk Dementieprogramma heeft tot doel het regionale aanbod in zorg, wonen en welzijn voor patiënt met dementie en diens mantelzorger te verbeteren. Het perspectief van de patiënt of mantelzorger is daarbij leidend.

Het nieuwe programma Chronische Vermoeidheid gaat over effectieve interventies gericht op reactivering en werkherwinning van patiënten met lichamelijk onverklaarde klachten (LOK), waar het Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS) deel van uitmaakt. Ook wil het programma meer inzicht bewerkstelligen voor de praktijk bij de vraag of LOK, waaronder CVS, een stressgerelateerd syndroom is.

De ontwikkelingen ten aanzien van de zorg voor kwetsbare doelgroepen dienen zo direct mogelijk gekoppeld te worden aan onderzoek op dat terrein. Er dient nog meer bevorderd te worden dat de samenwerking tussen het wetenschapsveld en het zorgveld centraal staat om zo de kloof tussen onderzoek en praktijk te verminderen. De opleiding van klinisch werkzame onderzoekers is in dat verband van belang. Een aandachtspunt is ook de verankering en inbedding van onderzoek uit de klinische zorg in (universitaire) onderzoeksinstellingen, om op deze wijze bij te dragen aan de verbetering van de onderzoeksinfrastructuur.

Mede daarom komt er een programma voor de verbetering van de onderzoeksinfrastructuur rond mensen met een verstandelijke beperking. Op die manier bereiken we op zowel medisch als gedragswetenschappelijk gezien een betere kwaliteit van leven voor deze groep mensen. Tevens zal een verbetering van kwaliteit van leven op den duur leiden tot een afname van kostbare AWBZ-zorg.

Betrokkenheid van de patiënt is bij de langdurende zorg een extra aandachtspunt, ook wat betreft het mee formuleren van onderzoeksvragen, het mee opzetten van onderzoek en evaluatie daarvan.

2. Lopende programma's en programma's waarvan de uitvoering start in 2006

2.1 Overzichtstabel

ZonMw-programma	Naam programma	Directie	contactpersoon	fase
MW	Dit valt buiten de reikwijdte van het verzoek. Betreffen programma's over andere onderwerpen.	PG	10.2.6 Wob	In afronding; individuele projecten lopen nog tot 2007
MW		OCW	10.2.6 Wob	In afronding; één project loopt nog
ZON		DGB	10.2.6 Wob	Opdracht 2000; looptijd 4 jaar, in afronding

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

22

Kenmerk

PG/FBI 2.586.856

ZON	Dit valt buiten de reikwijdte van het verzoek. Betreffen programma's over andere onderwerpen.	DGB	10.2.e Wob	afgerond
ZONMW		DGB	10.2.e Wob	Start/lopend
ZON		CZ	10.2.e Wob	Opdracht 2001; looptijd 10 jaar
ZON		CZ/VGP	10.2.e Wob	Gaat starten in 2005
ZON		CZ	10.2.e Wob	In afronding
ZON		CZ	10.2.e Wob	Afgerond
ZON		CZ		In afronding
ZON		VGP	10.2.e Wob	In afronding; individuele projecten tot 2008; Opdracht samenwerking met NIDA 2004; looptijd 3 jaar
MW		DVVO	10.2.e Wob	Opdracht 1998; looptijd 6 jaar, implementatiefase
ZON		DVVO	10.2.e Wob 10.2.e Wob	Opdracht 1999; looptijd 4 jaar
ZON		MC	10.2.e Wob	In afronding
ZON		IBE	10.2.e Wob	Opdracht 1998, looptijd 8 jaar
ZON		CZ	10.2.e Wob	Opdracht 2003, looptijd 2 jaar
MW		DVVO	10.2.e Wob	Opdracht 2000; looptijd 8 jaar
ZON		DVVO	10.2.e Wob 10.2.e Wob	2005 t/m 2008
ZONMW		VGP	10.2.e Wob	2006 t/m 2009

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

23

Kenmerk

PG/FBI 2.586.856

ZON	Programma Chronische Vermoeidheid	PG	10.2.e Web	2006 t/m 2008
ZON	Onderzoeksprogramma Care	DGB/DVVO		2006 t/m 2009

2.2 Aanwijzingen per programma

Dit valt buiten de reikwijdte van het verzoek.

Beleidscontext VWS: -

Bijstelling beoogde resultaten: -

Planning: -

Bijstelling indicatieve ruimte nieuwe verplichtingen: -

Dit valt buiten de reikwijdte van het verzoek.

Beleidscontext VWS: -

Bijstelling beoogde resultaten: -

Planning: -

Bijstelling indicatieve ruimte nieuwe verplichtingen: -

Dit valt buiten de reikwijdte van het verzoek.

Beleidscontext VWS: -

Bijstelling beoogde resultaten: -

Planning:

Bijstelling indicatieve ruimte nieuwe verplichtingen: -

Dit valt buiten de reikwijdte van het verzoek.

Beleidscontext VWS: -

Bijstelling beoogde resultaten: -

Planning: -

Bijstelling indicatieve ruimte nieuwe verplichtingen: -

Dit valt buiten de reikwijdte van het verzoek.

Beleidscontext VWS: -

Bijstelling beoogde resultaten:

Planning: zie opmerkingen over evt. inpassen problematiek van

Bijstelling indicatieve ruimte nieuwe verplichtingen: -

Dit valt buiten de reikwijdte van het verzoek.

Beleidscontext VWS: -

Bijstelling beoogde resultaten: -

Planning: -

Bijstelling indicatieve ruimte nieuwe verplichtingen: -

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

24

Kenmerk

PG/FBI 2.586.856

Dit valt buiten de reikwijdte van het verzoek

Beleidscontext VWS: -
Bijstelling beoogde resultaten: -
Planning: -
Bijstelling indicatieve ruimte nieuwe verplichtingen: -

Dit valt buiten de reikwijdte van het verzoek

Beleidscontext VWS:
evaluatie-rapport (interne en externe evaluatie)
Bijstelling beoogde resultaten: -
Planning: -
Bijstelling indicatieve ruimte nieuwe verplichtingen: -

Dit valt buiten de reikwijdte van het verzoek

Beleidscontext VWS: -
Bijstelling beoogde resultaten: -
Planning: -
Bijstelling indicatieve ruimte nieuwe verplichtingen: -

Dit valt buiten de reikwijdte van het verzoek

Beleidscontext VWS: -
Bijstelling beoogde resultaten: -
Planning: -
Bijstelling indicatieve ruimte nieuwe verplichtingen: -

Dit valt buiten de reikwijdte van het verzoek

Beleidscontext VWS: -
Bijstelling beoogde resultaten: -
Planning: -
Bijstelling indicatieve ruimte nieuwe verplichtingen: -

Dit valt buiten de reikwijdte van het verzoek

Beleidscontext VWS: -
Bijstelling beoogde resultaten: -
Planning: -
Bijstelling indicatieve ruimte nieuwe verplichtingen: -

Dit valt buiten de reikwijdte van het verzoek

Beleidscontext VWS: -
Bijstelling beoogde resultaten: -
Planning: -
Bijstelling indicatieve ruimte nieuwe verplichtingen: -

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

25

Kenmerk

PG/FBI 2.586.856

VWS

Dit valt buiten
de reikwijdte*Beleidscontext VWS: -**Bijstelling beoogde resultaten: -**Planning: -**Bijstelling indicatieve ruimte nieuwe verplichtingen: -***3. Aanwijzingen voor te ontwikkelen programma's**

Dit valt buiten de reikwijdte van het verzoek.

Dit valt buiten de reikwijdte van het verzoek.

Dit valt buiten de reikwijdte van het verzoek.

Programma Lichamelijk Onverklaarde Aandoeningen (Chronische Vermoeidheid)

Beleidscontext VWS: de Tweede Kamer dringt aan op voortvarende aanpak vanwege urgentie maatschappelijke problematiek en eerdere toezeggingen. De toezegging van onderzoeksprogrammering op het gebied van Lichamelijk Onverklaarde Aandoeningen (Chronische Vermoeidheid) is politiek onontkoombaar;

Beoogde resultaten: effectieve interventies gericht op reactivering en werkhervatting van patiënten met lichamelijk onverklaarde klachten (LOK), waar het Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS) deel van uitmaakt. Ook wil het programma meer inzicht bewerkstelligen voor de praktijk bij de vraag of LOK, waaronder CVS, een stressgerelateerd syndroom is.

Planning: looptijd 2006 tot en met 2008

Indicatieve ruimte nieuwe verplichtingen:

2006	2007	2008
------	------	------

VHS

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

26

Kenmerk

PG/FBI 2.586.856

€ 300.000	€ 800.000	€ 800.000
-----------	-----------	-----------

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

27

Kenmerk

PG/FBI 2.586.856

VWS

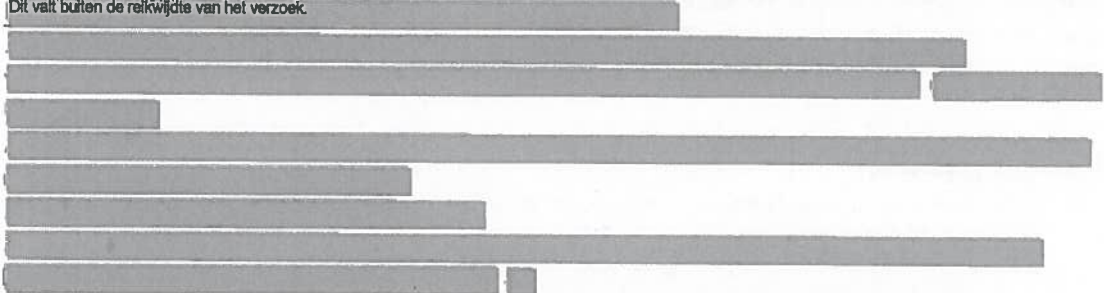
Dit valt buiten de reikwijdte van het verzoek.



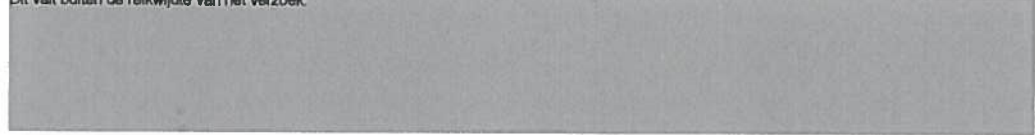
Dit valt buiten de reikwijdte van het verzoek.



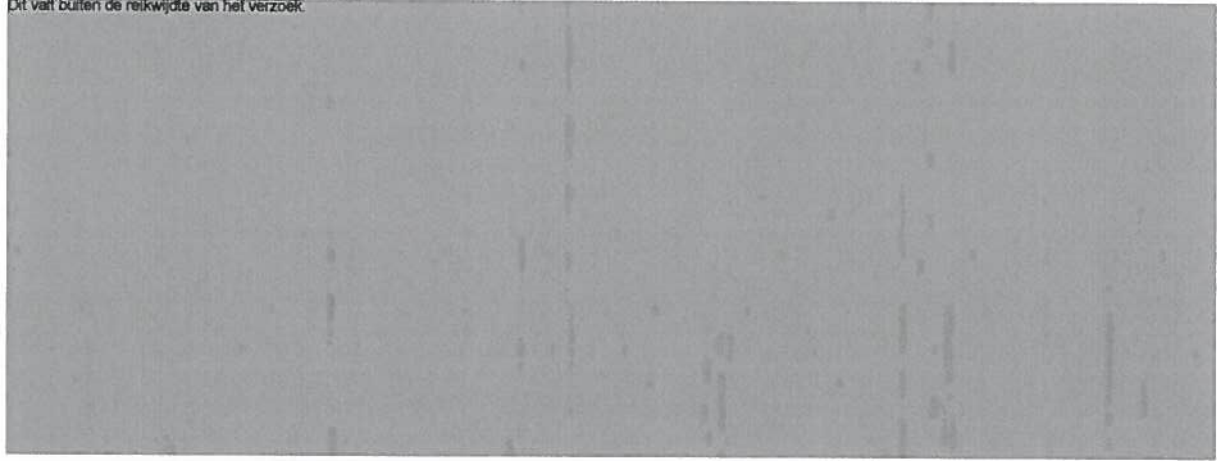
Dit valt buiten de reikwijdte van het verzoek.



Dit valt buiten de reikwijdte van het verzoek.



Dit valt buiten de reikwijdte van het verzoek.



4. Communicatie VWS-ZonMw

Geen specifieke aanwijzingen voor dit programmakader.

VWS

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Blad

28

Kenmerk

PG/FBI 2.586.856

5. Communicatie en Implementatie sector

Het overleg met de sector vindt plaats op geleide van de behoefte van de directie(s) en de organen van ZonMW zoals de programmacommissies.

In het kader van het kennisbeleid ggz dient het periodiek overleg vanuit het programma Geestkracht en voor zover van toepassing ook vanuit het LAK GGz en verslavingszorg met het landelijk kennisinstituut Trimbosinstituut, GGz Nederland en VWS te worden voortgezet.

6. Bekostiging programmakader 2006

Uitgavenplafond

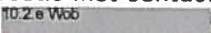
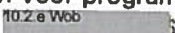
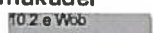
Het uitgavenplafond voor alle programma-uitgaven ten laste van VWS zal uiterlijk 1 oktober aan u worden medegedeeld. Voor het niveau van het programmakader zal een indicatie worden afgegeven. Deze cijfers zullen op uw meerjarenraming van de programma-uitgaven worden gebaseerd.

Ruimte voor het aangaan van nieuwe verplichtingen

De ruimte voor nieuwe programmaverplichtingen binnen dit programmakader ten laste van VWS zal uiterlijk 1 oktober aan u worden medegedeeld. Deze cijfers zullen op uw meerjarenraming van de programma-uitgaven worden gebaseerd.

7. Praktische gegevens

Trekkende directie met contactpersoon voor programmakader

Directie VGP  , arts ,  ,  ;@minvws.nl



7 juni 2008

Oplevering eindproduct onderzoek chronische vermoeidheidsklachten
Verplichtingennummer 54-228
Contractnummer ARBO/KON/2005/54641

Notitie als achtergrond te gebruiken bij gesprek SZW en VWS inzake voortgang project

In het SZW schrijven van 5 april 2007 met kenmerk ARBO/A&V/2007/9581 is door de directeur Arbeidsomstandigheden, drs. R. Feringa, akkoord gegaan met de opleverdatum van de eindrapportage van het project op 1 november 2008.

In de begeleidingscommissievergadering van 28 mei jl. is de voortgang van het project en het implementatieplan van het project besproken. Hierbij is geconstateerd dat aangezien de laatste metingen tot en met augustus 2008 lopen de rapportage over de inhoud van het onderzoek voor 1 november a.s. haalbaar is. Echter, de uitvoering van het implementatieplan kan pas daarna gaan plaatsvinden en ook de uitgave van kosten die hier aan zijn verbonden en als zodanig begroot. Een belangrijk onderdeel van het implementatieplan is het organiseren en uitvoeren van een invitational conference. Hierin worden zowel de resultaten uit het onderhavige project als de resultaten uit een gelieerd project over effectiviteit van een 'empowerment' interventie bij andere chronisch zieke werknemers gepresenteerd zoals in het voorstel stond beschreven. Gezien de dataverzameling van het laatstgenoemde project kan de geplande invitational conference op zijn vroegst in het voorjaar 2009 plaatsvinden. Gezien het zowel door SZW als door de onderzoekers ervaren belang van de implementatie van de uitkomsten van beide onderzoeken, en om de organisatie en betaling van de invitational conference optimaal, en efficiënt te laten verlopen, is in overleg en met akkoord van de begeleidingscommissie geopteerd voor de mogelijkheid om de officiële einddatum van het project te verlengen naar 1 mei 2009.

Indien de begeleidende ambtenaren van beide Ministeries zich hier in kunnen vinden, zal 10.2 e Wob hier middels een officieel schrijven toestemming voor vragen bij de directeur Arbeidsomstandigheden van Min. SZW.

Bijlage: implementatieplan project bij ARBO/KON/2005/54641

Concept Implementatieplan

Evaluatieonderzoek voor gerichte arbozorg bij vermoeiden

Product:

Kennis over effectiviteit en inhoud van begeleidingstrajecten voor mensen met aanhoudende vermoeidheidsklachten en participatieproblematiek.

Contextanalyse

Chronische klachten, zoals chronische vermoeidheid, kunnen resulteren in participatieproblemen en verzuim. Bij mensen met vermoeidheidsklachten is vaak sprake van langdurig verzuim dat kan leiden tot arbeidsongeschiktheid. Om de stijging van het aantal arbeidsongeschiktheidsuitkeringen in Nederland te verminderen is er de laatste jaren een stroom van nieuwe wetgeving ontstaan. De meest recente verandering is de invoering van de Wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen (WIA). Werkgever en werknemer krijgen een grotere verantwoordelijkheid als het gaat om de activering en reïntegratie van zieke werknemers. Mede door deze ontwikkelingen wordt de re-activatie van patiënten met beperkingen steeds belangrijker en spelen begeleidingstrajecten gericht op het verminderen van participatieproblemen en behoud van werk een belangrijke rol.

Actoren

De actoren zijn onderverdeeld in vijf categorieën, namelijk de wetenschap, sociale partners, gezondheidszorg, patiënten en diverse actoren. Voor de implementatie van het product bij de actoren wordt een informerende strategie gebruikt. In onderstaande tabel wordt een overzicht gegeven van welke middelen, bij welke doelgroep, worden gebruikt voor de implementatie.

Actoren	Middelen → Doelgroepen ↓	<i>Folders/ infobrief/ notitie</i>	<i>presentatie</i>	<i>Artikel/ signaal in tijdschrift</i>	<i>Rapport</i>	<i>Bericht op website</i>
<i>wetenschap</i>	<i>onderzoekers</i>		X	X	X	X
	<i>ZonMw</i>	X			X	X
	<i>STECR</i>	X			X	X
<i>Sociale partners</i>	<i>Overheid (Min SZW & VWS)</i>				X	
	<i>Werkgevers- organisaties</i>	X			X	X
	<i>Werknemers- organisaties</i>	X			X	X
<i>Gezondheidszorg</i>	<i>Arbodiensten / NVAB</i>	X	X	X		X
	<i>UWV</i>			X		X
	<i>Re-integratie centra</i>		X	X		X
	<i>Huisartsen</i>			X		
	<i>CBO</i>	X				
<i>patiënten</i>	<i>Chronisch zieken en Gehandi- capten raad NL</i>	X			X	X
	<i>Landelijke cliënten raad</i>	X			X	X
	<i>ME steungroep</i>	X			X	X
	<i>Breed platform Verzekerden & Werk</i>	X			X	X
	<i>Patiënten (deelnemers)</i>	X				
<i>Div.actoren</i>	<i>Diverse actoren (zie toelichting)</i>		X conferentie			

Toelichting tabel

Wetenschap

- Onderzoekers: Verspreiding van kennis door middel van het geven van presentaties op zowel internationale als nationale congressen. Tevens worden onderzoekers bereikt via de publicaties van artikelen in wetenschappelijke tijdschriften. Daarnaast zou er onder onderzoekers (of onderzoeksinstituten) in het vakgebied een samenvatting van het eindrapport kunnen worden verspreid of een bericht op websites worden geplaatst.
- STECR: informatie verspreiding via een folder en/of een bericht op de website van het platform voor re-integratie (www.stecr.nl) worden diverse groepen binnen de arbeid en gezondheidszorg bereikt. Doelgroepen van STECR zijn o.a. re-integratie professionals, werkgevers, werknemers en wetenschappers. Daarnaast zou eventueel een samenvatting van het eindrapport kunnen worden verspreid.
- ZonMw: kennisverspreiding via een bericht op de website (www.zonmw.nl), een notitie en/of het sturen van een samenvatting van het eindrapport.

Sociale partners

- Overheid: de resultaten van het onderzoek worden in de vorm van een (eind)rapport aan het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid en aan het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport gepresenteerd.
- Werkgeversorganisaties: er wordt een notitie geschreven voor bedrijven over hoe om te gaan met werknemers met aanhoudende vermoeidheidsklachten en participatieproblemen. Daarnaast kan kennis worden verspreid via een bericht op websites van enkele werkgeversorganisaties (bv. VNO-NCW / MKB) en zou een samenvatting van het eindrapport kunnen worden verspreid.
- Werknemersorganisaties: kennisverspreiding door middel van een folder en/of via een bericht op websites van enkele werknemersorganisaties (FNV / CNV). Eventueel zou er een samenvatting van het eindrapport kunnen worden verspreid.

Gezondheidszorg

- Arbodiensten: verspreiden van een folder onder arbodiensten en/of via een bericht op de website van de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (www.nvab.nl). Verdere kennisverspreiding kan plaats vinden door het geven van presentaties op congressen (bv. bedrijfsgeneeskundige dagen) en door een publicaties in het tijdschrift 'Medisch contact'.

- UWV: via een bericht in het UWV blad: 'UWV signaal' kan een breed publiek worden bereikt, nl. verzekeringsartsen maar ook werkgevers- en werknemersorganisaties en overheid. Daarnaast kan kennis worden verspreid door een bericht op de website van het UWV (www.uwv.nl) te plaatsen.
- Re-integratie centra: De resultaten van het onderzoek worden gepresenteerd bij de betrokken centra (Energy Control, Reaplus en Winnock). Daarnaast kan kennis worden verspreid door middel van een bericht/artikel in het 'Maandblad Reintegratie' en een bericht op de website van BOABOREA (www.boaborea.nl).
- Huisartsen: Kennisverspreiding via een publicatie in het tijdschrift 'Medisch Contact'.
- CBO: kennisverspreiding via een bericht/infobrief aan het CBO

Patiënten

- Chronisch zieken en Gehandicapten raad Nederland: Informatie verspreiding via een folder en/of d.m.v. een bericht op de website (www.cg-raad.nl) worden diverse patiëntenverenigingen bereikt. Tevens kan een samenvatting van het eindrapport worden verstuurd.
- Landelijke Cliënten Raad: Informatie verspreiding via een folder en/of een bericht op de website (www.landelijkecliëntenraad.nl). Tevens kan een samenvatting van het eindrapport worden verstuurd.
- Stichting steungroep ME en arbeidsongeschiktheid: via de CG-raad worden al verschillende patiëntenverenigingen bereikt. Maar vanwege de overeenkomst van de doelgroep van de stichting en de patiëntengroep in het onderzoek kan informatie worden verspreid via een folder en/of bericht op de website (www.steungroep.nl) en kan tevens een samenvatting van het eindrapport worden verstuurd.
- Breed Platform voor Verzekerden en Werk: Informatie verspreiding via een folder en/of een bericht op de website (www.bpv.nl). Tevens kan een samenvatting van het eindrapport worden verstuurd.
- Patiënten (deelnemers aan het onderzoek): alle deelnemers van het onderzoek ontvangen een informatiebrief met de resultaten van het onderzoek.

Diverse actoren

- In samenwerking met Inge Varekamp (project bij mensen met een chronische aandoening) wordt een conferentie georganiseerd voor relevante actoren. Het doel van deze conferentie is het

verspreiden van kennis (resultaten van het onderzoek) onder de aanwezige actoren. Naast kennisverspreiding is het verkrijgen van kennis over of en hoe de verschillende actoren de resultaten van het onderzoek zouden kunnen toepassen/gebruiken in de praktijk. Daarnaast geeft deze setting, waarbij diverse doelgroepen bij elkaar zitten, de mogelijkheid om van verschillende actoren te horen wat hun visie is op re-integratie/begeleiding van langdurig vermoeiden met participatieproblemen en welke problemen/belemmeringen zij wellicht ervaren om deze visie in de praktijk uit te voeren.

- De relevante actoren voor de invitational conference zijn:
 - Overheid
 - Werkgeversorganisaties
 - Werknemersorganisaties
 - Re-integratiedeskundigen (BOABOREA)
 - Arbo- en sociale zekerheidsprofessionals
 - HRM-professionals
 - Curatieve zorg professionals (bedrijfsartsen, huisartsen, GGZ)
 - Zorgverzekeraars

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Stichting ErkenME
t.a.v. 10.2 e Wob
Berkenlaan 16
4128 SV LEXMOND

**Directie Publieke
Gezondheid**

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.minvws.nl

Inlichtingen bij

T 070 340

Ons kenmerk
PG/OGZ-

Bijlagen

Uw brief
20 januari 2010

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de datum
en het kenmerk van deze
brief.*

Datum
Betreft ME/CVS

Geachte 10.2 e Wob,

Naar aanleiding van uw brief aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport inzake het Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS) wil ik u het volgende laten weten.

In uw brief vraagt u om een gesprek met de minister of de staatssecretaris. Daarnaast vraagt u hun bijzondere aandacht voor drie specifieke punten. Helaas kunnen beide bewindspersonen niet ingaan op uw verzoek om een persoonlijk onderhoud. Naar aanleiding van uw punten wil ik namens hen als volgt reageren.

Diagnostisch protocol

U geeft aan dat de totstandkoming van de multidisciplinaire richtlijn CVS geheel gestagneerd is en stelt een alternatief voor. Ik ben op de hoogte van deze tijdelijke stagnatie en de oorzaak daarvan doordat ZonMw hierover rapporteert. Bij navraag bij ZonMw over de laatste stand van zaken is mij verzekerd dat er wederom wordt gewerkt aan de richtlijn conform de opdracht. Op dit moment heb ik daarom geen aanleiding om op uw voorstel in te gaan. Uiteraard zal ik de ontwikkelingen blijven volgen.

Onderzoeksgelden biomedisch onderzoek

Ik begrijp uit uw brief dat u zich niet kan vinden in de besteding van de beschikbare onderzoeksgelden voor ME/CVS. Het is inderdaad zo dat er voor is gekozen om beschikbare middelen niet te besteden aan onderzoek naar (biomedische) oorzaken. CVS geeft voor mensen die ermee te maken hebben erg veel problemen in hun functioneren op alle levensgebieden: werk, opleiding, de persoonlijke levenssfeer en sociale contacten. Dat was ook de basis om in 2002 advies te vragen aan de Gezondheidsraad (GR). De GR heeft aanbevelingen gedaan ten aanzien van de oorzaak, de praktijk en de behandeling. De GR constateerde dat de wetenschap nog veel hiaten vertoont. Desalniettemin trok de vorige minister geen (extra) geld uit voor nader onderzoek naar de oorzaak van CVS.

De GR geeft namelijk ook aan dat de lichamelijke oorzaak maar één aspect is van een aandoening en vindt een daarop gerichte eenzijdige benadering, zoals u voorstelt, niet zinvol voor vervolgonderzoek naar oorzaken. Dat neemt niet weg dat de analyse van de GR ook bruikbaar is voor onderzoeksgroepen en

universiteiten in binnen- en buitenland. Het advies biedt hier voldoende aanknopingspunten voor en in de praktijk blijkt dat ook zo te zijn.

De vorige minister van VWS vond het van belang om te investeren in methoden die mensen met chronische vermoeidheidsklachten kunnen helpen om weer actief te worden en in methoden die mensen kunnen ondersteunen bij het leren omgaan met de klachten. Om deze reden is aan ZonMw opdracht geven om een meerjarig programma te ontwikkelen waarin deze aspecten aan bod komen. U meent dat het volledige budget wordt besteed aan onderzoek naar gedragstherapie. Echter, het accent van het programma ligt op het ontwikkelen en toetsen van interventies voor reactivering, werkhervatting en behandeling die concrete resultaten kunnen opleveren voor ME/CVS-patiënten, werkenden of niet-werkenden, jong of oud. Dit moet de komende jaren toepasbare kennis opleveren waar mensen in hun dagelijkse leven baat bij hebben. De huidige bewindspersonen zien geen aanleiding om hier van af te wijken.

**Directie Publieke
Gezondheid**

**Ons kenmerk
PG/OGZ-**

Participatie patiënten

Patiëntenparticipatie is een belangrijk goed bij het uitvoeren en ontwikkelen van zorg bij elke aandoening. Ik betreur het dan ook als dat door omstandigheden niet goed kan plaatsvinden. Ik heb van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid begrepen dat u ook aan dit ministerie een brief heeft gestuurd. De beantwoording van de door u aangekaarte problemen die CVS-patienten ondervinden met het UWV laat ik aan hen over.

Ik begrijp verder dat u zich niet kunt vinden in de subsidieregeling van het Fonds PGO en de toekenning van subsidie aan ME/CVS-Stichting Nederland. De minister en de staatsecretaris hebben bij brief van 23 december 2009 aan de Tweede Kamer (met kenmerk MC/U-2978270) aangegeven dat het beleids- en beoordelingskader Subsidieregeling PGO voorlopig geen fundamentele wijzigingen zal kennen. Pas na de evaluatie van begin 2011 zal worden gezien of aanpassingen wenselijk en noodzakelijk zijn.

Ik vertrouw erop u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

Hoogachtend,
de Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,
namens deze,
de directeur Publieke Gezondheid,

dr. D. Ruwaard

Stand van zaken programma Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS) per november 2011

Looptijd programma: startdatum 2006 - einddatum 2009 (gepland)

Budget: 1,9 M

Doelstellingen CVS programma:

1. Het onderzoeken van de condities waaronder effectieve of veelbelovende gedragsmatige interventies bij CVS (cognitieve gedragstherapie, Graded Exercise Training, Pacing) in de praktijk al dan niet succesvol zijn.
2. Het ontwikkelen van een multidisciplinaire richtlijn voor de diagnosestelling, indicatiestelling, behandeling, begeleiding en reactivering van mensen met CVS.
3. Stimuleren dat beroepsgroepen de multidisciplinaire richtlijn voor de eigen beroepspraktijk toepasbaar maken en implementeren.
4. Stimuleren dat cognitieve gedragstherapeuten bekend zijn met de mogelijkheden van CGT bij CVS en dat het opleidingsaanbod wordt verruimd.

Ad doelstelling 1: Gerealiseerde onderzoeksprojecten:

- 5 onderzoeksprojecten op het terrein van (met name cognitieve) gedragsmatige interventies
- 2 implementatieprojecten op het terrein van cognitieve gedragstherapie

- 3 projecten hebben het eindverslag opgeleverd.
- 3 projecten leveren eind 2011 het eindverslag op.
- 1 project levert in september 2012 het eindverslag op.

De meeste projecten hebben vertraging opgelopen door:
een noodzakelijk langere looptijd van de onderzoeksprojecten (4 ipv 3 jaar) en de implementatieprojecten (3 ipv 2 jaar).

Ad doelstelling 2: Ontwikkeling multidisciplinaire richtlijn CVS:

De ontwikkeling van de CVS richtlijn heeft forse vertraging opgelopen; de partijen (deskundigen en vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen) verschilden onderling van mening over wat als "evidence" in de CVS richtlijn moet worden opgenomen.

In 2011 is een doorstart gemaakt met de CVS richtlijnontwikkeling. In mei 2012 worden de resultaten verwacht.

Ad doelstelling 3: Stimuleren dat beroepsgroepen de multidisciplinaire richtlijn voor de eigen beroepspraktijk toepasbaar maken en implementeren.

Het geplande implementatietraject van de CVS richtlijn zal niet binnen het huidige CVS programma kunnen worden uitgevoerd.

Binnen het CVS programma is geen geld meer beschikbaar en het (eventuele) implementatietraject valt ver buiten de eindtijd van het CVS programma.

NB Indien er extra financiën beschikbaar komen kan alsnog tot een implementatietraject besloten worden.

Ad doelstelling 4: Stimuleren dat cognitieve gedragstherapeuten bekend zijn met de mogelijkheden van CGT bij CVS en dat het opleidingsaanbod wordt verruimd.

In september 2011 is een VIMP ronde uitgezet voor verspreidings- en implementatieactiviteiten.

Uit de aanvragen die binnen zijn gekomen kan worden gezien dat die zich met name richten op het op bredere schaal bieden van speciale trainingen en cursussen aan cognitieve gedragstherapeuten binnen GGZ instellingen speciaal gericht op CVS patiënten. Op deze wijze wordt het aanbod van CGT therapieën vergroot evenals de bekendheid binnen het veld met deze therapievorm.

Eindevaluatie

De eindevaluatie was gepland in 2009. In 2011 is een procesevaluatie opgeleverd.

Te verwachten

2012 (mei) oplevering multidisciplinaire CVS richtlijn

2012 uitvoering van de VIMP (Verspreidings- en Implementatie impuls) projecten.

2013 bundeling van de resultaten van de 7 onderzoeksprojecten waarbij ook de resultaten en ervaringen uit de VIMP meegenomen worden.

Van: VWS
Aan: VWS
Onderwerp: RE: jaarverslag ZonMw 2011
Datum: vrijdag 13 april 2012 13:23:00

Beste 10.2 e Wob ,

Het is vast geen leuke klus om al die te late collega's achter de broek aan te zitten!

Je hebt me aangeschreven voor het Programma CVS. Ik heb vorig jaar aan eind van de zomer de contacten met ZonMW over CVS overgenomen van mijn collega 10.2 e Wob.

Die contacten met ZonMW waren er naar aanleiding van vragen over CVS die van verschillende kanten op VWS af kwamen. Daarmee werd ik ook zo'n beetje automatisch waarnemer in de programmacommissie, zonder dat dat officieel is vastgelegd. Maar dat maakt/maakte de facto niet zoveel uit, want de programmacommissie is voor het laatst in mei 2011 bij elkaar geweest en de termijn van de commissie is eind 2011 verstreken. Ik heb dus nooit aan de commissie deelgenomen (en ik heb op 29 maart dit jaar formeel décharge verleend gekregen).

In de gevoerde gesprekken met ZonMW zijn de activiteiten van de commissie nog eens toegelicht. Het jaarverslag komt overeen met de informatie uit de gesprekken en met de evaluatie zoals die augustus 2011 aan VWS is aangeboden.

Lang verhaal om te vertellen:

Ik ga akkoord met jaarverslag.

Met vriendelijke groet,

10.2 e Wob

10.2 e Wob

Senior Beleidsmedewerker
Directie Publieke Gezondheid

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
 Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag
 Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag

T 10.2 e Wob

M 10.2 e Wob

10.2 e Wob @minvws.nl

Van: VWS
Verzonden: vrijdag 13 april 2012 12:02
Aan: diverse VWS medewerkers

Onderwerp: FW: jaarverslag ZonMw 2011

Beste 10.2 e Wob , 10.2 e Wob , 10.2 e Wob , 10.2 e Wob en 10.2 e Wob

Ik heb van jullie nog geen reactie gehad. Betekent dat dat jullie geen opmerkingen hebben bij het jaarverslag?

Met vriendelijke groet,

10.2 e Wob

Ondersteunend beleidsmedewerker
Directie Langdurige Zorg
Afdeling Kwaliteitsbeleid Zorginstellingen
kamer 10.2 e
toestel 10.2 e

Van: VWS
Verzonden: woensdag 28 maart 2012 8:56
Aan: diverse VWS medewerkers

Onderwerp: jaarverslag ZonMw 2011

Beste 10.2 e Wob, 10.2 e Wob, 10.2 e Wob, 10.2 e Wob, 10.2 e Wob, 10.2 e Wob, 10.2 e Wob, 10.2 e Wob en 10.2 e Wob

Het jaarverslag van ZonMw 2011 is net binnengekomen (zie bijgevoegd).

Ik vraag je om eventuele reacties op het stuk tekst dat betrekking heeft op het programma waarvoor je contactpersoon bent aan mij door te geven. In het overzicht van de programma's staat op welke pagina in het jaarverslag je het stukje kunt vinden dat betrekking heeft op jouw programma.

Reacties graag uiterlijk vrijdag 13 april aan mij toesturen. S.v.p. ook doorgeven als je geen opmerkingen hebt.

Mocht het zo zijn dat ik je ten onrechte benader, omdat je bijvoorbeeld inmiddels geen contactpersoon meer bent, dan hoor ik dat uiteraard ook graag!

Alvast bedankt voor je reactie!

Met vriendelijke groet,

10.2 e Wob
Ondersteunend beleidsmedewerker
Ministerie van VWS
Directie Langdurige Zorg
Afdeling Kwaliteitsbeleid Zorginstellingen
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag
Telefoon: 070 10.2 e Wob
e-mail: 10.2 e Wob @minvws.nl

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Minister

www.rijksoverheid.nl

Ontworpen door
10.2.e Wob
beleidsmedewerkerT 10.2.e Wob
M 10.2.e Wob
10.2.e Wob @minvws.nl**Datum**
28 januari 2014**Kenmerk**
185453-115724-MC**Zaaknummer**
115724**Uw kenmerk**
2013224632

nota

(ter beslissing)

Burgerinitiatief Erken ME

Paraaf directeur

DGCZ

1 Aanleiding voor deze nota

Naar aanleiding van het Burgerinitiatief Erken ME heeft de vaste commissie voor VWS u op 12 december 2013 verzocht om een stand-van-zaken-brief over ME/ CVS met daarin tevens een reactie op genoemd burgerinitiatief. Met deze brief voldoet u aan dit verzoek.

2 Beslispunten, advies en mogelijk alternatief

- Ik adviseer u 11.1 Wob

- Ik adviseer u de bijgevoegde brief te ondertekenen.

3 Samenvatting en conclusies

Bij ME/ CVS (maar ook bij bijvoorbeeld Lyme) is er een verschil van inzicht tussen de zorgprofessionals en (een deel van) de patiënten op een domein dat primair tot de expertise van de medische professionals behoort. Vanuit VWS wordt patiëntenparticipatie gestimuleerd. In die visie brengen patiënten hun ervaringsdeskundigheid in en de zorgprofessional zijn medische expertise. Deze participatie is goed om zorg op individuele mogelijkheden en behoeften af te stemmen en draagt bij aan meer kwaliteit van leven. De wens om ME aan te merken als neurologische aandoening, zoals het burgerinitiatief voorstaat, gaat verder dan het inbrengen van ervaringsdeskundigheid en vereist wetenschappelijke evidence. Die ontbreekt echter.

4 Draagvlak politiek

Dit punt speelt al vanaf 2005 en is afgelopen 2 jaar meermalen aan de orde geweest in de Kamer.

De lijn die VWS in het verleden heeft gekozen en welke ook heeft geleid tot niet-ontvankelijkheid van het burgerinitiatief is de volgende:

Het erkennen van ziekten is in zijn algemeenheid geen overheidstaak. Voor nieuwe behandelmodaliteiten geldt dat hun waarde op wetenschappelijke wijze moet worden vastgesteld. Uit de reactie van de Tweede Kamer op het burgerinitiatief (niet ontvankelijk verklaard) "want geen overheidstaak" blijkt dat deze lijn door de Kamer wordt gedeeld.

5 Draagvlak maatschappelijk

11.1 Wob

Overigens loopt er los van deze zaak nog een beroep bij de rechtbank van de ME-vereniging Nederland tegen een VWS-besluit tot afwijzing van een instellingssubsidie op grond van het beleidskader subsidiering patiënten- en gehandicaptenorganisaties (uitspraak in bezwaar was "ongegrond"). Uitgangspunt van VWS is dat per ziekte slechts één organisatie voor een zogenaamde PG-subsidie in aanmerking komt. Die is er in de vorm van de ME/CVS-stichting. Deze stichting vertegenwoordigt in de ogen van de ME-vereniging Nederland echter niet de specifieke groep ME-patiënten.

6 Financiële en personele gevolgen

N.v.t.

7 Juridische haalbaarheid

N.v.t.

8 Interne afstemming

De tekst van de brief is afgestemd met de directies PG, CZ en OBP (team fonds PGO). Extern is afgestemd met ZonMW en het Kwaliteitsinstituut.

10.2 e Wob

beleidsmedewerker

Van: 10.2.e Wob VWS
Aan: 10.2.e Wob VWS ; 10.2.e Wob VWS
Onderwerp: FW: nazenden gister besproken stukken en inbreng
Datum: donderdag 12 juli 2018 11:10:32
Bijlagen: [Groep ME Den Haag- inbreng 11 juli 2018.pdf](#)
[biilage- email 10.2.e Wob .pdf](#)
[Gezondheidsraad m.b.t. een advies overzicht van de stand van de wetenschap en behandeling van ME \(2\).pdf](#)
[d met betrekking tot een advies overzicht van de stand van de wetenschap en behandeling van ME.pdf](#)
[voor adviesaanvraag aan Gezondheidsraad naar aanleiding van het burgerinitiatief "Erken ME" \(1\).pdf](#)

Van: 10.2.e Wob @coupry.nl]
Verzonden: donderdag 12 juli 2018 11:04
Aan: 10.2.e Wob VWS
Onderwerp: nazenden gister besproken stukken en inbreng

Beste 10.2.e Wob ,

In de bijlage tref je nog onze inbreng op schrift, met bijlagen, en voor de volledigheid de bekende stukken mbt de adviesaanvraag van de vaste commissie met de door mij aangehaalde zes elementen die de commissie(staf) bij de beoordeling van de inhoud en aanbevelingen samen met de tekst van het initiatief als vertrekpunt zal nemen.

Mocht de minister of mochten jullie nog informeel van gedachte willen wisselen of verdere informatie willen hebben van ons of ons internationale netwerk of vanuit onze afstemming met de staf en de leden uit de vaste commissie en onze inschatting hoe vervolgstappen door die commissie gewenst zullen worden, laat het ons weten: we zijn graag beschikbaar.

Vriendelijke groet,

10.2.e Wob
advocaat

C O U P R Y | Javastraat 14 | 2585 AN Den Haag | T 070 10.2.e Wob | M 10.2.e Wob |
 10.2.e Wob @coupry.nl | www.coupry.nl

Op alle rechtsbetrekkingen met Coupry BV, gevestigd te Den Haag, met KvK 67442293, is Nederlands recht en zijn de algemene voorwaarden van Coupry BV van toepassing, die onder meer een beperking van aansprakelijkheid en een aanwijzing van de bevoegde rechter bevatten. De algemene voorwaarden zijn te raadplegen op www.coupry.nl/nl/algemene-voorwaarden



Burgerinitiatief Erken ME

Aan: mr. drs. B.J. Bruins, Minister VWS

C.C.: 10.2.e Web, 10.2.e Web, 10.2.e Web

Datum: 11 juli 2018

Betreft: bespreking implementatie aanbevelingen Gezondheidsraad rapport ME/CVS 11 juli 2018

Geachte heer Bruins,

Wij danken u voor uw uitnodiging om ons standpunt m.b.t. de implementatie van de aanbevelingen uit het Gezondheidsraad (GR) rapport toe te lichten (zie bijlage 1). En hopen dat u kennis heeft kunnen nemen van ons eerder schrijven d.d. 4 en 30 april 2018. Ons Burgerinitiatief "Erken ME"/Groep ME Den Haag luidde de noodklok (gesteund door meer dan 56000 handtekeningen) omdat adequate diagnose, kennis, zorg en investering in biomedisch onderzoek geheel ontbreekt in Nederland. Als direct gevolg gaf de Tweede Kamer unaniem opdracht aan de GR om de stand van de wetenschap m.b.t. ME (ICD G 93.3) in kaart te brengen. Over dat rapport en aanbevelingen zult u een reactie sturen naar de Tweede Kamer.

Een paradigmashift op basis van de huidige stand van de wetenschap nodig en gerechtvaardigd
ME is sinds 1969 (door WHO) als neurologische ziekte erkend. Er is sprake van een fysieke, ernstige, chronisch complexe multisysteemziekte, met post exertionele malaise als kenmerkend symptoom, zo concludeert de GR, in lijn met het Institute of Medicine (IOM) rapport. Vooralsnog bestaat er geen genezende behandeling (IOM, Centers for Disease Control (CDC), National Institutes of Health (NIH)). Het idee dat er bij patiënten geen fysieke afwijkingen gevonden zijn die hun symptomen kunnen verklaren is achterhaald. 10.2.e Web, 10.2.e Web Distinguished Professor of Medicine, Harvard Medical School wees u er al eerder op (zie bijlage 2b) "*there is now abundant evidence of an underlying biological process creating abnormalities of the central nervous system, autonomic nervous system, immune system, and energy metabolism. The patients are not simply imagining or fabricating their symptoms.*"

Dat we nog geen oplossing hebben voor de ziekte, is omdat we daar niet in hebben geïnvesteerd. Dat is een droevige en harde constatering, waarmee patiënten al decennialang moeten leven. U kunt helpen 30 jaar verwaarlozing, stigma's en misverstanden rondom deze ernstig zieke patiënten (die een lagere kwaliteit van leven hebben dan de meeste andere chronische ziekten) te stoppen. Als we het nu niet op adequate wijze oppakken, wanneer dan wel? Investering in biomedisch onderzoek is de enige weg naar betere inzichten in oorzaak, pathofysiologie, biomarkers voor diagnose, adequate zorg en een genezende behandeling op termijn (IOM, NIH in Amerika). Ook de 73 internationale ME experts in hun open brief (bijlage 2a) pleiten bij u voor "*a substantial and long term investment in biomedical research.*" "*It is an absolute priority and the only way to make the necessary progress to help stop what the CDC calls a "hidden health crisis".* De NIH director stelde zich als doel: "*The NIH is committed to unraveling the underlying biologic cause(s) of ME/CFS as swiftly as possible, and promoting research that will inform the development of effective strategies for treatment and prevention of this devastating condition.*" De GR erkent: "*Nederland heeft in dit opzicht een inhaalslag te maken.*" "... zodat een oorzakelijke behandeling in zicht kan komen" en acht het van groot belang dat als het gaat om biomedisch onderzoek wereldwijd "*Nederland zich bij deze ontwikkeling aansluit en dat ook Nederlandse onderzoekers hun bijdrage leveren aan de internationale ontwikkeling van kennis over ME/CVS.*"

De Noorse premier bood haar excuses aan: "*Het is werkelijk schandalig. De patiënten lopen aan tegen een gebrek aan respect, omdat wij geen kennis van de ziekte hebben. Het ergste is dat we ook niet zo hard ons best hebben gedaan om die kennis te verwerven.*" Patiënten kunnen vaak niet 1 arts vinden met



Burgerinitiatief Erken ME

adequate kennis over hun ziekte met schrijnende situaties en verkeerde behandeladviezen als gevolg. De 73 internationale experts: (bijlage 2a): *"Patients for decades now have been prescribed treatments like Cognitive Behavioral Therapy (CBT) and Graded Exercise Therapy (GET), based on the idea that they suffer from "false illness beliefs", fear of exercise or that they are deconditioned. That "perpetuating" factors (beliefs/behavior) need to be addressed to improve or even be cured. The treatments based on that hypothesis (CBT/GET), have produced no robust evidence in the past 2 decades, as the AHRQ systematic literature review (addendum) and reanalysis of the largest ever study on CBT/GET (PACE trial) have shown. The CDC has recently removed its recommendations for CBT and GET from its website. Furthermore, patients internationally for more than 20 years have continually reported deterioration from following the advice of their doctors to gradually increase their exertion levels based on a GET protocol (which in the Netherlands is almost always a standard part of CBT as well)."* Zie ook de wetenschappelijke argumenten van prof. ¹⁰²⁶ Wob in bijlage 4, zijnde haar inbreng tijdens de hoorzitting van de ME/ CVS commissie van de GR op 20 november 2017.

Investeren in biomedisch onderzoek geeft rendement op termijn, voor patiënten en de maatschappij
Talentvolle mensen die zoveel zouden kunnen betekenen voor hun omgeving en de maatschappij missen nu hun leven en ieder toekomstperspectief in afwezigheid van adequate kennis, zorg en behandeling. De gevraagde investering voor een biomedisch onderzoeksprogramma (bijlage 1) is een fractie (<0,1% !) van de socio-economische kosten, die geschat worden op zo'n 1 miljard Euro per jaar in Nederland (zie bijlage 3a). Het zal nog een onderschatting zijn, aangezien de data uit wat oudere studies komen.

"Nothing about ME, without ME"

Tijden veranderen en patiënten staan niet meer aan de zijlijn als het gaat om richting en inhoud te geven aan zorgbeleid/organisatie en wetenschappelijk onderzoek naar hun ziekte. De NIH benadrukt dat: *"A community-based participatory research approach is needed to increase patient involvement in determining priorities for research and care."* The scientific community also has a responsibility to address issues that are meaningful to patients" en gaf patiënten een centrale adviserende rol binnen de vorig jaar door de NIH gefinancierde Collaborative Research Centers voor ME in Amerika. Noorwegen gaf patiënten een doorslaggevende stem bij de keuze waar onderzoeksgeld voor biomedisch onderzoek heen ging (funding user-identified research projects for ME). Wij vragen van u eenzelfde commitment en serieus te overwegen om ons inhoudelijk voorstel voor een biomedisch onderzoeksprogramma over te nemen, dit samen met ons in een aanvullend overleg met u persoonlijk nader uit te werken, en patiënten die doorslaggevende stem te geven m.b.t. toewijzing van middelen aan specifieke academici/centra.

"Change the narrative", stop de misclassificaties en -diagnoses

ME is geen (chronische) vermoeidheid, psychische of psychosomatische ziekte (IOM, NIH, CDC). Wij vragen u in uw brief aan de Tweede Kamer op juiste wijze te spreken over deze chronische complexe multi-systeemziekte, zodat geen oneigenlijke vergelijkingen gemaakt worden die niet stroken met de stand van de wetenschap. Zie ook bijlage 2a: *"there is a need to change the narrative so this disease will not be misdiagnosed or stigmatised by falsely equating it with (chronic or unexplained) fatigue, or psychosomatic classifications (like medically unexplained symptoms, somatoform disorders, somatic symptom disorder, functional somatic syndrome, neurasthenia, bodily distress disorder/syndrome)."* U helpt patiënten als uw schrijven daarover helder is.

Onterechte generalisaties op basis van te heterogene groepen patiënten (veelal uit gedragsinterventie studies) en het gebrek aan investering in biomedisch onderzoek in Nederland hebben gezorgd voor een onacceptabele status quo.



Wij dringen er op aan dat bij de uitwerking en implementatie van de aanbevelingen van het GR advies het blijft gaan over de patiënten groep zoals bedoeld in ons Burgerinitiatief Erken ME en zoals beschreven in de adviesopdracht van de Tweede Kamer aan de GR, t.w. ME patiënten, ICD G 93.3. Als we het nu niet goed aanpakken, met de juiste basis qua informatie en voorbereidingen, ontnemen we een hele generatie ME patiënten de hoop dat ze ooit nog een verbetering of oplossing gaan meemaken. Dit betekent o.a. stoppen met ons in Nederland op een eiland te plaatsen en een bewuste keuze maken om aan te sluiten bij internationale biomedische onderzoeksnetwerken en - kennisuitwisseling. Wij stellen voor een ronde tafel bijeenkomst te organiseren (om zo enkele biomedische internationale en nationale experts bijeen te brengen) en de uitkomsten in uw besluitvorming te betrekken.

Graag lichten wij bovenstaande nog in een persoonlijk gesprek toe,

Hoogachtend,

Groep ME-DenHaag/Burgerinitiatief Erken ME

E: MEDenHaag@gmail.com, T: 06 10 28 10 66

**Bijlage 1: Standpunten m.b.t. aanbevelingen Gezondheidsraadrapport****1. Substantieel, meerjarig, wetenschappelijk onderzoeksprogramma****Samenvatting**

Investering in biomedisch wetenschappelijk onderzoek heeft absolute prioriteit boven alle andere aanbevelingen. Nederland heeft een enorme inhaalslag te maken. Alleen financiering van biomedisch onderzoek is derhalve acceptabel. Wij vragen de Minister **minimaal 7,75 miljoen Euro** over 4 jaar beschikbaar te stellen voor een biomedisch onderzoeksprogramma, te verdelen over 3 robuuste onderzoeksprojecten binnen dat programma (komt neer op een bedrag van 625.000 Euro per project/per jaar gedurende 4 jaar). De 3 projecten vloeien voort uit een inventarisatie van de belangrijkste internationale onderzoeksprioriteiten op het gebied van ME op dit moment. Wij schetsen daarmee een onderzoekskader/-afbakening dat in het GR rapport ontbreekt. Maar wel nodig is. Het betreft: 1) Een Severe ME big data studie, 2) Systeembioologie (en genomics) studie 3) Immunologie, (neuro)inflammatie, microbiomics, en energie metabolisme studie. Deze projecten hebben de grootste kans op doorbraken en zullen leiden tot een veelvoud aan publicaties per project. Aantoonbare Internationale kennisuitwisseling en samenwerking is voorwaarde voor financiering. Dat is haalbaar, de bereidheid hiertoe is groot internationaal. Patiënten zijn (mede)beoordelaar van de definitieve toewijzing van de 3 project subsidies aan academici/instellingen en zullen betrokken (adviserend) dienen te blijven bij de vormgeving en implementatie gedurende het hele onderzoekstraject. Een financieringstraject zonder tussenkomst van ZonMW heeft de voorkeur gezien zeer slechte ervaringen in het verleden. Graag gaan wij in overleg met de Minister om een nader uitgewerkte versie van ons biomedisch onderzoeksvoorstel en daarbij specifiek ook de wijze van financiering (zoals bijv. via een ME Fonds) te bespreken.

Investering in biomedisch onderzoek voor ME

Internationaal komt financiering voor biomedisch onderzoek meer en meer op gang. En wordt er langzaam ook meer door overheidsinstanties geïnvesteerd dan voorheen, al is het nog steeds een fractie van wat wordt besteed aan andere chronische ziekten (zie tabel 1). Zeker als je bedenkt dat ME patiënten de laagste kwaliteit van leven hebben in vergelijking met andere chronische aandoeningen. In Amerika geeft men in 2018 gemiddeld 16 dollar per patiënt uit aan biomedisch onderzoek naar de ziekte.

Tabel 1: National Institutes of Health: Estimates Funding

Research/Disease Areas (Dollars in millions and rounded)	FY 2014 Actual (million)	FY 2015 Actual (million)	FY 2016 Actual (million)	FY 2017 Actual (million)	FY 2018 Estimated (Enacted) (million)	number of patients in US with condition	Dollars per patient per year (2014)	Dollars per patient per year (2018)	2015 US Mortality 19/
Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS)	\$5	\$6	\$8	\$15	\$16	1000000	5	16	11
HIV/AIDS 9/	\$2,978	\$3,000	\$3,000	\$3,000	\$3,000	1200000	2482	2500	8,3
Lupus	\$99	\$90	\$97	\$109	\$115	350000	283	329	3,297
Multiple Sclerosis	\$102	\$94	\$97	\$111	\$118	400000	255	295	6,101
Autism	\$188	\$208	\$232	\$245	\$260	3500000	54	74	216

Bron: NIH https://report.nih.gov/categorical_spending.aspx



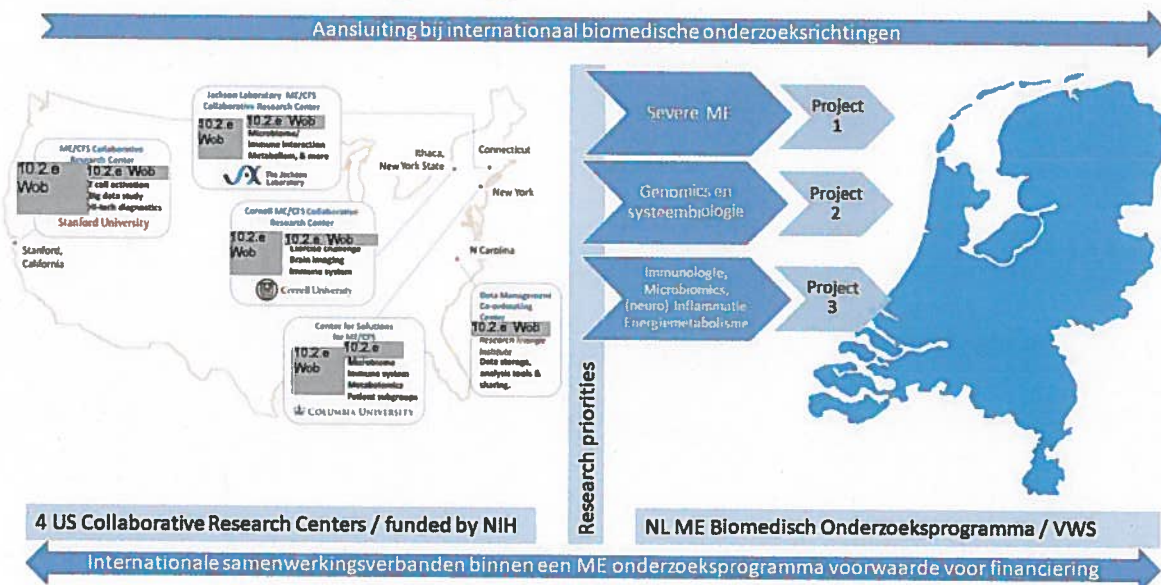
Burgerinitiatief Erken ME

Nederland loopt dramatisch achter qua investering in biomedisch onderzoek. Na het 2005 GR rapport werd een bewuste keuze gemaakt NIET te investeren in biomedisch onderzoek, geld ging alleen naar gedragsinterventie studies/programma's en naar de ontwikkeling van een CBO richtlijn 'CVS'. Omgerekend besteedde de overheid sinds het 2005 GR rapport 3,65 Euro per patiënt per jaar/per jaar, waarvan 0 euro aan biomedisch onderzoek (zie bijlage 3b). Dit in vergelijking met 13,65 Euro (16 dollar) die de NIH besteedt per patiënt per jaar geheel en alleen aan biomedisch onderzoek. Laat helder zijn dat ook die 13,65 Euro bij lange na niet voldoende is. In de toekomst zullen we toe moeten naar een investering die gelijk ligt aan andere chronische ziekten. Internationale organisaties zoals bijvoorbeeld Solve ME/CFS in Amerika berekende dat minimaal 250 miljoen dollar per jaar nodig is (250 dollar / 213,5 Euro per patiënt per jaar) gelijk aan de investering die de Amerikaanse Overheid doet in MS onderzoek.

Voorstel Biomedisch Onderzoeksprogramma ME; een globale uitwerking

Een wetenschappelijk onderzoeksprogramma, dat voortvloeit uit aanbeveling 1 van het GR rapport, zal allereerst alleen en geheel biomedisch onderzoek dienen te omvatten. Een substantiële en meerjarige investering is nodig, zo adviseerde ook de GR. Alleen schetst de GR onvoldoende een concreet kader / afbakening waarbinnen onderzoek dient plaats te vinden. Gerichtte keuzes zijn wel nodig. Zie figuur 1.

Vooruitgang in ME onderzoek



Figuur 1: Onderzoeksvoorstel/kader voor biomedisch onderzoek naar ME

Aansluiting bij internationale biomedische onderzoeksrichtingen en –prioriteiten vormt de basis en het afbakenend kader waarop ons onderzoeksprogramma gebaseerd is. Het verhoogt de kans op doorbraken en is efficiënter. Primaire doel van het biomedisch onderzoeksprogramma is 1) inzicht vergroten in de onderliggende biologische mechanismen (pathofysiologie) van de ziekte ME en 2) vinden van onderscheidende biomarkers (die eventueel later voor diagnose kunnen worden gebruikt). Dit sluit aan bij de wens van de GR: "Wetenschappelijk onderzoek dat kan leiden tot een betere onderbouwing van de diagnose [...] is dringend gewenst". Het identificeren van subgroepen of behandelstudies zullen pas kunnen volgen als eerst geïnvesteerd is in bovenstaande en dit resultaten heeft opgeleverd, niet andersom. Wij vragen de Minister het onderzoeksprogramma dan ook in te perken tot de eerste twee punten. Het gebruik van cutting edge, innovatieve technologieën (die voorheen niet beschikbaar waren)



Burgerinitiatief Erken ME

dient onderdeel te zijn van het onderzoeksprogramma dat wij voorstellen. Het bestaat uit 3 separate projecten 1) een severe ME (big data) studie, 2) systeembioologie (en genomics) studie en 3) immunologie, (neuro)inflammatie, microbiomics en energiemetabolisme studie. De aansluiting bij en samenwerking (afstemming) met internationaal biomedisch onderzoek is een voorwaarde voor het toewijzen van financiering. Uitgaande van de 16 dollar die NIH uitgeeft aan biomedisch onderzoek per patiënt per jaar, en de totale gemiste investering in biomedisch onderzoek de afgelopen 13 jaar na verschijnen 2005 GR rapport (internationaal werd door NIH gemiddeld 5 dollar per patiënt per jaar uitgegeven) is in tabel 2 te zien welke minimale investering naar ons idee te verantwoorden is en beschikbaar dient te komen. Wij merken op dat wij niet eens hebben meegerekend dat na het 2005 GR rapport oorspronkelijk 3 miljoen Euro was toegezegd maar dit werd ingeperkt tot 1,9 miljoen (nogmaals 0 ging ervan naar biomedisch onderzoek). De investering die wij vragen betreft een totaalbedrag van 7,75 miljoen Euro. Omgerekend is dat totaalbedrag nog geen 0,08 % (!) van de jaarlijkse socio-economische kosten. Tabel 2 toont ook dat voor robuust biomedisch onderzoek (als vergelijkend voorbeeld wordt een recente toegekende NIH subsidie aan Stanford University beschreven, voor 1 onderzoek!), deze bedragen niet exorbitant zijn, maar noodzakelijk om deugdelijk onderzoek te doen.

Tabel 2: Benodigde minimale investering biomedisch onderzoek obv NIH investering per patient/jaar

	aantal pat in NL (GR rapport)	NIH 2018 total budget per jaar (Dollar)	NIH budget per patient/ jaar (Dollar)	Bedrag nodig in NL (uitgaan de van NIH investeri ng per jaar (Dollar)	Omgere- kend naar Euro / jaar	Totaal voor 5 jaar	Totaal voor 10 jaar	% investering biomedisch onderzoek vs socioec kosten (1 miljard) per jaar
Investeringen biomedisch onderzoek								
2018 investering NIH vertaald naar NL	40000	16000000	16	640000	€ 551.439	€ 2.757.195	€ 5.514.390	0,055
Wat NL misliep sinds vorig GR rapport *	40000		5	200000	€ 171.527	€ 857.635	€ 2.229.851	0,022
Totale min. investering biomedisch onderzoek						€ 3.614.830	€ 7.744.241	0,077
Ter vergelijking: NIH subsidie Stanford University 2018 voor 1 studie "molecular and single cell immunology in ME/CFS"					€ 646.329	€ 3.231.645		

*) vergeleken met NIH Investering biomedisch onderzoek per patiënt per jaar in jaren dat het in NL ontbrak (13 jaar na 2005 GR rapport)

Tabel 3 laat zien hoe het totale budget van 7,75 Miljoen Euro opgesplitst wordt over de 3 projecten (625.000 Euro per project per jaar voor de duur van 4 jaar). Een bedrag van 250.000 Euro is nodig (te verdelen onder de 3 projecten) voor scholing en kennisoverdracht. Het bedrag is bedoeld om zowel internationale samenwerking als ook nationale samenwerking tussen de 3 projecten te stimuleren.

Tabel 3: Voorstel budget Onderzoeksprogramma ME per project

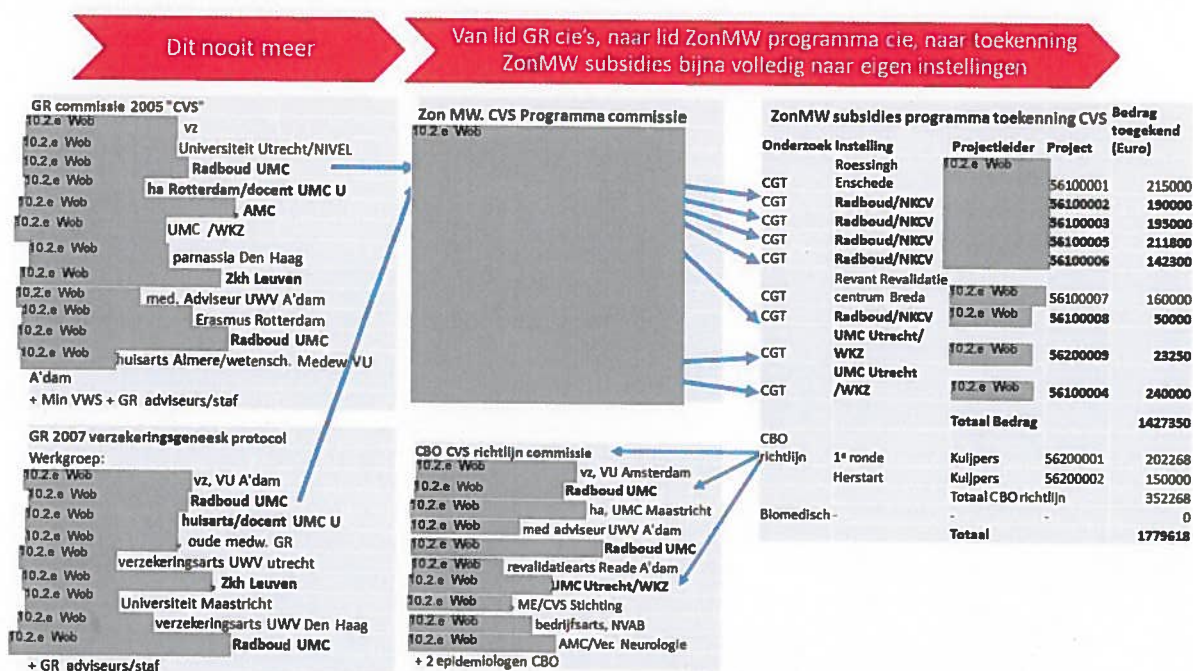
Benodigd Budget Onderzoeksprogramma ME projecten 1 t/m 3	1 jaar	4 jaar	% investering onderzoek in verhouding tot totale socioec. kosten (obv 1 miljard) per jaar
Project 1) Severe ME (big data studie)	€ 625.000	€ 2.500.000	
Project 2) Systeem biologie (en genomics)	€ 625.000	€ 2.500.000	
Project 3) Immunologie, (neuro)inflammatie, microbiomics, energiemetabolisme	€ 625.000	€ 2.500.000	
Totaal onderzoeksproject 1 t/m 3		€ 7.500.000	
Te verdelen budget voor extra kosten scholing en kennisuitwisseling/internationale samenwerking		€ 250.000	
Totaal onderzoeksprogramma		€ 7.750.000	0,078



Burgerinitiatief Erken ME

Het nemen bij bijv. een kijkje in de keuken van succesvolle internationale onderzoeksprojecten (zoals NIH Collaboration Research Centers) of hen voor advies gedurende de voorbereidings- en implementatie fase over laten komen kan zo worden gefaciliteerd. Door persoonlijke toezeggingen weten wij dat veel internationale biomedische experts bereid zijn Nederlandse collega's te scholen en te adviseren.

Patiëntenvertegenwoordigers dienen (mede)beoordelaar te zijn m.b.t. de definitieve toewijzing van subsidies aan academici/instellingen die in aanmerking willen komen voor uitvoering van de 3 projecten. De keuze voor 3 grote projecten boven versnippering van onderzoeksgeld over meerdere kleinere onderzoeksprojecten zoals dat na 2005 bij de gedragsinterventie subsidies gebeurde, heeft de voorkeur. Het overgrote deel van het beschikbare geld werd destijds overigens aan eigen instellingen van de ZonMW cie leden toebedeeld. Zie figuur 2. Een dergelijk situatie is absoluut onwenselijk.



Figuur 2: ZonMW subsidie toewijzing na 2005 GR rapport

Rechtstreekse financiering zonder tussenkomst van ZonMW en/of het NWO is noodzaak om de inhaalslag te maken waarvan levens afhangen. Juist doordat er in ons land geen gesubsidieerd biomedisch onderzoek heeft plaatsgevonden, is het aantal ME-patiënten wier gezondheid door de decennia heen dusdanig verslechterd is dat zij in een uitzichtlozer situatie met de dood voor ogen zijn komen te verkeren, met de dag groeiende. Dat maakt het zo snel én efficiënt mogelijk van opstarten van research bittere noodzaak. Graag werken wij met de Minister dit onderzoeksprogramma en alternatief financieringsvoorstel (bijv. ME onderzoek Fonds) uit.

Versnippering van een door het Ministerie toegezegd budget is bij biomedisch onderzoek ook snel verkwistend. Doorbraken kunnen sneller plaatsvinden als onderzoek robuust is in opzet, omvang en duur, met goed gedefinieerde cohorten, en mede gericht is op replicatie. Dat betekent nu voor Nederland: keuzes maken. De kaders en voorwaarden binnen het onderzoeksvoorstel zoals dat door ons in grote lijnen is uiteen gezet doen dat. Dit helpt bij het goed (nationaal en internationaal) op de kaart zetten van een Nederlands biomedisch research netwerk voor ME. En dat is ongelooflijk belangrijk voor de toekomst. Een substantiële investering vanuit het Ministerie in 3 grote biomedische projecten maakt zichtbaar dat biomedisch onderzoek voor ME een relevant, uitdagend onderzoeksveld is waarbij



Burgerinitiatief Erken ME

bijvoorbeeld de nieuwste inzichten en technieken op het gebied van genomics en systeembioologie aangewend worden. Dit onderzoeksveld heeft nieuwe, enthousiaste, talentvolle onderzoekers nodig. Dat kunt u met dit onderzoeksprogramma stimuleren. Talent waarover Nederland wel beschikt, maar dat zich wellicht nog niet specifiek in het ME onderzoeksveld bevindt, kan dan worden aangetrokken. Investeren in biomedisch onderzoek naar ME zal exponentieel toenemen in de toekomst, nu er geen twijfel meer is dat het hier een fysieke aandoening betreft en we meer en meer inzicht krijgen in de pathofysiologie van de ziekte. De commitment van grote internationale overheidsinstellingen als IOM, CDC, NIH geven dat een extra impuls. De internationale netwerken die worden gecreëerd middels dit onderzoeksvoorstel bieden onderzoekers extra uitdagingen en carrière kansen op langere termijn. Zo blijven zij voor ME onderzoek behouden.

Het GR rapport sprak zich niet uit over researchcriteria voor inclusie van patiënten. Omdat heterogeniteit in voorgaand onderzoek als een van de belangrijkste redenen wordt gezien voor het ontbreken van doorbraken, is het gebruik van strikte onderzoekcriteria (CCC/ICC criteria) essentieel voor het definiëren van het ME patiënten cohort in onderzoek. Bij NIH subsidie aanvragen werd geëist dat het onderzoekcohort aan de CCC criteria (of revised version daarvan) voldeed. IOM criteria zijn absoluut niet geschikt (altijd bedoeld geweest als klinische criteria, geen research criteria).

Ons onderzoeksprogramma voorstel ligt in het verlengde van de NIH die zorgvuldig een beperkt aantal Collaborative Research Centers (CRC) financierde. Bedoeld om met name via innovatieve technieken en onderzoeksmethoden de onderliggende biomedische mechanismen van deze ziekte te ontrafelen, maar vooral ook de samenwerkende netwerken als belangrijk middel voor succes in te zetten. De projectleider voor elke van de 3 projecten die wij voorstellen dient een "established leader in scientific research" te zijn met visionaire leiderschapsvaardigheden en bewezen ervaring in het aansturen van grootschalige onderzoeksprogramma's. Patiëntenvertegenwoordigers zullen betrokken (adviserend) dienen te blijven gedurende het hele project. Ervaringen elders leren dat de integratie van patiënten advocacy in research programma's groter succes tot resultaat heeft. Net als in Amerika zullen de projecten in ons onderzoeksvoorstel op sommige vlakken overlappen (in alle projecten zullen bijv immunologische analyses een rol spelen). Dat is juist een bewuste keuze, net als dat in Amerika het geval is. De NIH director legt uit *"We want to see immediately if something looks like it's promising, is it promising really, or another false positive? We've had too many of those and we don't want to make that mistake again."* Deze opzet lijkt wereldwijd aan te slaan. Recent verzocht The Canadian Institutes of Health Research onderzoekers om onderzoekaansvragen in te dienen (tot 1,4 miljoen dollar) om een nieuwe samenwerkingscenter te vormen met de NIH collaborative research centra. De tijd dat we in Nederland wat betreft ME onderzoek doen op eilandjes met oogkleppen op is voorbij. Er is een internationaal besef dat alleen door kennisuitwisseling tussen experts en patiënten we de stappen kunnen maken die nodig zijn. Er ging al te veel tijd verloren.

Tabel 4 schetst tot slot een korte samenvatting van de 3 projecten binnen ons onderzoeksprogramma waarbij wij enkele nationale en internationale experts koppelen per project.

Tabel 4: Korte toelichting 3 kern projecten Biomedisch Onderzoeksprogramma

Project	Omschrijving	Expertise Internationaal en in Nederland (slechts kleine greep)
Project 1 	Severe ME Studie (Big data) Het GR rapport wijst op de urgentie van onderzoek bij de meest ernstige groep ME patiënten. Een onderzoek in lijn de "severe ME" studie in Amerika is wenselijk. Doel is om middels een brede big data analyse tests te doen op velerlei gebied en zo sensitieve en onderscheidende moleculaire biomarkers proberen te vinden bij deze groep. De moleculaire biomarkers die de symptoom mechanismen reflecteren zijn immers naar verwachting het	 , Director Stanford Genome Technology Center. Professor of Biochemistry and Genetics in samenwerking met de Open Medicine Foundation. Hij is aangewezen door NIH als een van de toonaangevende en door NIH gefinancierde Collaborative Research Centers. Heeft ervaring met



Burgerinitiatief Erken ME

	sterkst bij de meest ernstig getroffen. Uniek aan deze studie is dat ernstig zieke patiënten die voorheen nooit konden participeren in onderzoek dat nu wel kunnen en thuis aan bed zullen worden bezocht voor afname van tests. Middels geavanceerde technologieën wordt per patiënt een enorme hoeveelheid analyses gedaan. Zo'n uitgebreide analyse kan uitwijzen hoe de verschillende systemen tegelijk functioneren en mogelijk samen bijdragen aan het ziektemechanisme.	een severe ME studie als eerste in de wereld. Zijn End ME/CFS project heeft een advisory board bestaande uit meerdere nobelprijswinnaars. Hij is gaarne bereid zijn expertise en ervaring m.b.t. de Amerikaanse Severe ME studie te delen met Nederlandse onderzoekers.
Project 2	Systeembioologie (en genomics) studie Systeembioologie is de wetenschap die biologische systemen op het niveau van de cel bestudeert als een geheel. Biologische systemen bestaan uit vele componenten, zoals genen, eiwitten en metabolieten. In de systeembioologie gaat het niet alleen om de functie van al deze componenten, maar vooral ook om de dynamische interacties tussen al deze componenten. Het is een wetenschap die sterk in opkomst is. Dit heeft vooral te maken met de sterke opkomst van onderzoeksgebieden als genomics, proteomica en andere '-omica'-gebieden. De ontwikkeling van zogenaamde high-throughput methoden, chiptechnologie (zoals DNA-microarrays) en technieken zoals massaspectrometrie dragen hieraan bij. Dankzij al deze methoden en technieken is het mogelijk de duizenden componenten waaruit een biologisch systeem bestaat enigszins in kaart te brengen. En is er de kans op een heel nieuwe geavanceerde wijze te zoeken naar oorzaken en mechanismen van ziekten.	10.2.e Web, hoogleraar Microbiële Fysiologie (VU) en hoogleraar Synthetische Systeembioologie (UvA) is hoofd van de Amsterdamse onderzoeksgroep systeembioologie. 10.2.e Web is één van de drie Fellows van The International Society for Systems Biology (ISSB). Amsterdam behoort tot de wereldwijd leidende centra op dit gebied. Ze zijn een grondlegger van dit vakgebied. 10.2.e Web beval Prof. Dr. 10.2.e Web aan als meer dan gekwalificeerd om onderzoek te doen naar de multi-systeemziekte ME. 10.2.e Web heeft aangegeven open te staan om met zijn onderzoeksgroep te kijken of hij kan bijdragen aan het ontrafelen van de systeem puzzel van ME.
Project 3	Immunologie, (neuro)inflammatie, microbiomics, energiemetabolisme Gebaseerd op de huidige stand van de wetenschap is er sterk bewijs voor o.a. "... immunologic and inflammatory pathologies, microbiome perturbation, metabolic or mitochondrial abnormalities " (statement bijlage 2a van 73 internationale experts). Het is vooral ook de onderlinge samenhang van die systemen die nu prioriteit heeft, omdat de interactie tussen het microbiom, immuusysteem, en (energie) metabolisme deze ziekte zouden kunnen sturen. Het is de primaire focus van bijvoorbeeld 10.2.e Web, in een van de NIH gefinancierde collaborative research centers. De onderlinge relatie staat ook centraal in andere centra: 10.2.e Web onderzoekt hoe het microbiom kan leiden tot een ziekte door het immuun systeem te beïnvloeden, of door metabolieten te produceren die het zenuwstelsel beïnvloeden. State of the art technieken worden bijv door 10.2.e Web gebruikt waaronder DNA sequencing om te kijken naar gut microbes, metabolomics en het immuunsysteem. Brain imaging technieken worden gebruikt in het project van Cornell University om te kijken naar Neuroinflammatie, mitochondriële problemen en oxidatieve stress. Daarnaast kijkt men naar genexpressie in relatie tot het immuunsysteem en de invloed van inspanning hierop.	10.2.e Web, Professor of Medicine and Immunology at the Maastricht /Prof of University of Alberta Canada, Director, Division of Rheumatology 10.2.e Web, assistant professor Molecular Microbiologist, Engeland: 10.2.e Web, Professor Division of Medicine, University College London. 10.2.e Web, Completing his PhD in Immunology and ME/CFS. Department of Medicine, University College London. Amerika / aangewezen CRC's NIH 10.2.e Web Director Stanford Genome Technology Center. Professor of Biochemistry and Genetics. 10.2.e Web Professor and Director Center for Enervating Neuroimmune Disease Cornell University 10.2.e Web The Jackson Laboratory for Genomic Medicine, 10.2.e Web and 10.2.e Web, Center for Infection and Immunity Columbia University Medical Center Australië 10.2.e Web en 10.2.e Web Professors of Immunology, Co-directors National Centre for Neuroimmunology and Emerging Diseases, Griffith University



2. Opleiding/Bijscholing

Dit is samen met een goede uitwerking van aanbeveling 1, de belangrijkste aanbeveling willen wij in Nederland daadwerkelijk verandering bewerkstelligen voor patiënten en een zorglandschap creëren waar zorgprofessionals en sociale instanties accurate kennis bezitten over deze ziekte. Het GR rapport heeft nagelaten hieraan verdere uitwerking te geven maar noemt slechts: *“Besteed in opleiding en bij- en nascholing van artsen en andere zorgverleners aandacht aan de ernstige, chronische multisysteemziekte ME/CVS en aan wat zij voor de patiënten met deze ziekte kunnen betekenen.”*. We hebben de afgelopen decennia gemerkt dat disseminatie van de laatste stand van de wetenschap niet automatisch plaatsvindt, in tegendeel. Omdat kennis in Nederland bij zorgprofessionals nu ontbreekt en zorg nog immer gebaseerd is op een onbewezen verouderd paradigma en richtlijnen (die in scholing aan huisartsen, fysiotherapeuten en psychologen nog steeds actief wordt uitgedragen) zal een concreet opleidings/bijscholingsplan moeten worden uitgewerkt voor de komende jaren. Daarin hebben patiëntenvertegenwoordigers en buitenlandse biomedische ME experts als opleiders een essentiële rol. En daartoe is een meerjarig budget nodig, dat wij voorstellen beschikbaar te stellen in een ME opleidings fonds, zodat patiëntenvertegenwoordigers hier een coördinerende rol kunnen spelen. Wij zijn dit momenteel in meer detail aan het uitwerken.

3. Zorgorganisatie, NFU centra/poli's en richtlijn ontwikkeling

Wij verzoeken u de implementatie van deze aanbeveling aan te houden totdat eerst aanbeveling 1 en 2 in meer detail en in overleg uitgewerkt zijn. Het GR rapport zegt dat zorg beter moet en kan, maar schetst net als bij aanbeveling 1 t.a.v. van deze aanbeveling nog een veel te vaag kader dat eerst transparanter in overleg met de Minister en NFU dient te worden besproken. Als de NFU hier een vrije hand krijgt zal dit in praktische termen niet per definitie gunstig uitwerken, maar eerder resulteren in meer van hetzelfde. Tot op heden hebben geen van de NFU centra contacten met internationale centra, noch wordt zorg geleverd op basis van de laatste stand van de wetenschap over deze ziekte of vanuit de zorgbehoefte van de patiënt. Het ontbreekt artsen aan iedere vorm van kennis over de ziekte. De zo benodigde verandering qua zorg gaat dus niet vanzelf en zal actieve participatie en inspraak behoeven van relevante stakeholders. Het biomedisch onderzoeksbudget dat wij vragen bij aanbeveling 1 is hoe dan ook niet bedoeld voor de zorgorganisatie waarover wordt gesproken in aanbeveling 3. Een eventueel budget voor zorgorganisatie, zal apart bekeken dienen te worden. Wij willen de absolute garantie dat de poliklinieken niet worden tot poli's voor 'somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten' (SOLK). En voorwaarde is dat er eerst opleiding dient plaats te vinden (aanbeveling 2). Als u zorg wilt gaan bieden aan ernstig zieke ME patiënten zal er een pilot programma moeten komen waarbij medisch specialisten zorg (eerst opgeleid) aan huis verlenen. Net als bij aanbeveling 1 en 2 zal zorgorganisatie dienen te worden opgezet naar voorbeeld van buitenlandse klinieken voor ME patiënten. Zoals bijvoorbeeld: het centrum van ^{102e Web} in New York, of de New York ME/CFS Center van dr. ^{102e Web}, de Bateman Horne Center in Salt Lake City van ^{102e Web} of ^{102e Web} praktijk in het Insititute for Neuro immune Medicine.

Wat betreft de Richtlijn “CVS” uit 2013 (overigens nooit door patiëntvertegenwoordigers geautoriseerd en die onterecht ook voor ME wordt gebruikt): NICE in de UK vond in de stand van de wetenschap voldoende aanleidingen om hun richtlijn uit 2007 (waarop de Nederlandse CVS richtlijn uit 2013 gebaseerd is) te gaan herzien. Wij stellen voor eerst dat traject (dat naar verwachting in 2020 is afgerond) af te wachten. En vervolgens een Nederlands traject voor een ME richtlijn op te starten. In de tussentijd dient door de Minister een expression of concern afgegeven te worden voor de huidige CVS richtlijn. De diagnosecriteria aanbevolen in de CVS 2013 t.w. de CDC/Fukuda criteria, worden zelfs door de CDC zelf niet meer gehanteerd. De CDC is overgestapt op de IOM criteria voor klinische diagnose van “ME/CVS”, het GR rapport adviseert hetzelfde. Daarnaast, zo meldt het GR rapport, verwijderde de CDC



de aanbeveling voor CGT en GET als therapie van hun website. Ook de GR concludeert dat er geen reden is om GET (standaard onderdeel van CGT) aan te raden. Het is de verantwoordelijkheid van de Minister om aan zorginstellingen en beroepsgroepen helder te maken dat de "CVS" richtlijn niet meer actueel is. Wanneer er een potentieel is voor schade en een behandeling ingaat tegen het principe van "first do no harm" (patiënten ervaringen over 20 jaar over de hele wereld laten zien dat de therapieën in het merendeel van de gevallen geen of een negatief effect hebben en tot sterke en permanente achteruitgang kan leiden bij ME patiënten) is het uitblijven van actie geen optie. Wij wijzen de Minister erop dat de hypothese waarop CGT/GET gebaseerd zijn nog steeds wordt uitgedragen (Vercoulen model, 1998) maar na 20 jaar nimmer in wetenschappelijk onderzoek gerepliceerd zijn voor ME of ME/CVS.

4. Verzekeringsgeneeskundige keuringen

De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid kent als geen ander de problemen die zich voordoen bij sociaal medische keuringen in de praktijk en heeft een voortrekkersrol op dit gebied in onze ogen als het gaat om het stimuleren en implementeren (samen met overige stakeholders) van de benodigde veranderingen. Helder is dat absolute prioriteit heeft: bij- en nascholing en aanpassing van bestaande keuringsprotocollen. Bij beoordelingen behoren keuringartsen rekening te houden met de invaliderende gevolgen/beperkingen van de ziekte en adequate actuele kennis te hebben van de ziekte. Er zal door de Minister benadrukt moeten worden richting de beroepsverenigingen dat (zoals het GR rapport schetst) CGT en GET meer niet te beschouwen zijn "als naar algemeen medische maatstaven adequate behandelingen waartoe patiënten verplicht kunnen worden. De keuze om af te zien van CGT of GET mag niet leiden tot het oordeel dat de patiënt zijn kans op herstel mist, niet meewerkt aan zijn of haar herstel of verwijtbaar handelt." Het is de taak van de overheid om betrokken instanties aan te sporen hun verantwoordelijkheid te nemen zodat onnodig leed wordt voorkomen.

**Bijlage 2a: Brief 73 internationale experts aan Minister en de VWS**

To: Dutch Minister of Health (Minister van VWS), Mr. Drs. Bruno Bruins

Cc: Members of the Health Committee (vaste Tweede Kamer commissie VWS) of Dutch Parliament

[The Dutch Health Council](#), in its report on ME/CFS, published on March 19th 2018, drastically changes its conclusions compared to its previous 2005 report. What was reported [in 2005](#) does no longer align with the state of the international scientific knowledge about Myalgic Encephalomyelitis (ME). Based on the scientific evidence reviewed, the Dutch Health Council now concludes (as did the [Institute of Medicine \(IOM, 2015 report\)](#) and [Centers for Disease Control \(CDC\)](#) and [National Institutes of Health \(NIH\)](#) that ME (called ME/CFS in the report) is a serious chronic multisystem disease that substantially limits the activities and quality of life of patients.

Patients are suffering from a real and physical disease for which there is currently no cure. It is not a psychological or psychosomatic disease. Post-exertional malaise, a worsening of symptoms after minimal physical or mental exertion, is characteristic of the disease. There is strong scientific evidence of neurological/autonomic dysfunction, immunologic and inflammatory pathologies, microbiome perturbation, metabolic or mitochondrial abnormalities (and more) in patients.

Patients for decades now have been prescribed treatments like Cognitive Behavioral Therapy (CBT) and Graded Exercise Therapy (GET), based on the idea that they suffer from "false illness beliefs", fear of exercise or that they are deconditioned. That "perpetuating" factors (beliefs/behavior) need to be addressed to improve or even be cured. The treatments based on [that hypothesis](#) (CBT/GET), have produced no robust evidence in the past 2 decades, as the [AHRQ systematic literature review \(addendum\)](#) and [reanalysis of the largest ever study on CBT/GET \(PACE trial\)](#) have shown. The CDC has [recently removed](#) its recommendations for CBT and GET from its website. Furthermore, [patients internationally](#) for more [than 20 years](#) have continually reported deterioration from following the advice of their doctors to gradually increase their exertion levels based on a GET protocol (which [in the Netherlands](#) is almost always a standard part of CBT as well).

There is international consensus that funding biomedical research is the only way to create better insights into the physiological mechanisms of this debilitating disease, and create much needed biomarkers for diagnosis, so that we can get closer to providing better care (based on the biomedical nature of the disease and the care needs of patients) and effective treatments or a cure in the future. Also, there is a need to [change the narrative](#) so this disease will not be misdiagnosed or stigmatised by falsely equating it with (chronic or unexplained) fatigue, or psychosomatic classifications (like medically unexplained symptoms, somatoform disorders, somatic symptom disorder, functional somatic syndrome, neurasthenia, bodily distress disorder/syndrome).

We would urge the Dutch Government to follow the recommendations of the Dutch Health Council report (and IOM, CDC, NIH) which calls for a substantial and long term investment in biomedical research. It is an absolute priority and the only way to make the necessary progress to help stop what the CDC calls a "hidden health crisis". We would be happy to provide you with further insights based on our expertise, if needed.

Sincerely,



Dharam V. Ablashi, DVM, MS, Dip Bact, D.Sc (Hon)

Scientific Director, HHV-6 Foundation

Formerly-Adjunct Professor Microbiology, Georgetown University

School of Medicine, Washington DC

Formerly-Senior Investigator National Cancer Institute/National Institutes of Health
Bethesda MD

Director of Human Herpesvirus Programs – Advanced Biotechnologies, Inc.

Co-Founder – International House, Providence RI

Co-Founder – International EBV Association

Co-Founder – International Association for CFS/ME

Christopher Arstrog, PhD

Biochemistry researcher

Department of Biochemistry and Molecular Biology

Bio21 Molecular Science & Biotechnology Institute

The University of Melbourne

Melbourne, Victoria, Australia

Countess of Mar

Chairman of Forward-ME

House of Lords

London, UK

James N. Baraniuk, MD

Professor, Department of Medicine

Georgetown University

Washington, D.C., USA

Lucinda Bateman, MD

Medical Director

Bateman Horne Center

Salt Lake City, Utah, USA

Jonas Bergquist, MD, PhD

Professor at Department of Chemistry BMC

Uppsala University

Uppsala, Sweden

Gordon Broderick, PhD

Director, Center for Clinical Systems Biology, Rochester General Hospital

Research Associate Professor, Dep of Biomedical Engineering, Rochester Institute of Technology

Rochester, NY, USA

Jo (Geraldine) Cambridge, PhD

Professor Division of Rheumatology, Department of Medicine

University College London

London, UK

Simon Carding, PhD



Professor Mucosal Immunology
Norwich Medical School
University of East Anglia
Faculty of Medicine and Health Sciences
Head, Gut Health and Food Safety Research Programme
Quadram Institute Bioscience
Norwich Research Park
Norwich, UK

John Chia, MD
Clinician and researcher
EV Med Research
Lomita, California, USA

Lily Chu, MD, MSHS
Independent Consultant
Community Advisory Board Member, Stanford University ME/CFS Initiative
Burlingame, CA, USA

Ellen Wright Clayton, MD, JD
Craig-Weaver Professor of Pediatrics
Professor of Law, Professor of Health Policy
School of Medicine, Law School
Center for Biomedical Ethics and Society
Vanderbilt University
Nashville, Tennessee, USA

James C. Coyne, PhD
Professor Emeritus of Psychology in Psychiatry
Perelman School of Medicine
University of Pennsylvania
USA

Joan Crawford, MA, MSc
Chartered Counselling Psychologist
Chester, UK

Janet L Dafoe, PhD
Licensed Psychologist
Palo Alto, CA, USA

Todd E. Davenport, PT, DPT, MPH, OCS
Professor & Program Director
Thomas J. Long School of Pharmacy & Health Sciences
Department of Physical Therapy
University of the Pacific
Stockton, California, USA

Ronald W. Davis, PhD
Director Stanford Genome Technology Center
Professor of Biochemistry and Genetics



Stanford University School of Medicine
Stanford, California, USA

Prof. Dr. em. Kenny De Meirleir
Ere Gewoon Hoogleraar Vrije Universiteit Brussel
Internist-Cardioloog
België

Jonathan C.W. Edwards, MD
Emeritus Professor of Medicine
University College London
London, UK

Derek Enlander, M.D., M.R.C.S., L.R.C.P.
Clinical Director
ME CFS Center
Mount Sinai School of Medicine
New York City, NY, USA

Mr. W.A. Faas
Verzekeringsarts
Amsterdam, Nederland

Kenneth J. Friedman, PhD (retired)
Associate Professor of Physiology and Pharmacology
New Jersey Medical School
University of Medicine and Dentistry of New Jersey
Newark, NJ, USA

Robert F. Garry, PhD
Professor of Microbiology and Immunology
Tulane University School of Medicine
New Orleans, Louisiana, USA

Maureen R. Hanson, PhD
Professor and Director
Center for Enervating Neuroimmune Disease
Cornell University
Ithaca, NY, USA

Malcolm Hooper PhD, B Pharm., MRIC, C Chem
Emeritus Professor of Medicinal Chemistry
University of Sunderland, UK

Mady Hornig, MA, MD
Director of Translational Research
Center for Infection and Immunity
Associate Professor of Epidemiology
at Columbia University Medical Center
Mailman School of Public Health
New York, NY, USA



Byron Hyde, MD

Family practice physician (for ME/CFS)
Founder of the Nightingale Research Foundation
Ottawa, Canada

Fereshteh Jahaniani, PharmD/PhD

Stanford University School of Medicine
Stanford Center for Genomics and Personalized Medicine
Palo Alto, CA, USA

Leonard A. Jason, PhD

Professor of Psychology
DePaul University
Chicago, Illinois, USA

David L. Kaufman, MD

Center for Complex Diseases
Mountain View, California
Member, The ME/CFS Collaborative Research Center at Stanford
Palo Alto, California, USA
Member of US ME/CFS Clinician Summit (hosted by Bateman Horne Center)

Betsy Keller, PhD, FACSM

Professor
Ithaca College
Ithaca, NY, USA

Nancy Klimas, MD

Professor and Chair, Department of Clinical Immunology
Assistant. Dean for Research
Dr. Kiran C. Patel, College of Osteopathic Medicine
Director, Institute for Neuro-Immune Medicine
Nova Southeastern University
Ft. Lauderdale, FL.
Director, Environmental Medicine Research and Clinical Program
Miami VA Medical Center
USA

Andreas M. Kogelnik, MD, PhD

Director, Open Medicine Institute
Mountain View, California, USA

Charles W. Lapp, MD

Medical Director
Hunter-Hopkins Center
Charlotte, North Carolina, USA

Alan R. Light, PhD

Professor of Anesthesiology
Professor of Neurobiology and Anatomy
University of Utah



Salt Lake City, Utah, USA

Sonya Marshall-Gradisik, PhD

Professor of Immunology
Co-Director, National Centre for Neuroimmunology and Emerging Diseases
Griffith University
Queensland, Australia

Patrick O. McGowan, PhD

Associate Professor
Biological Sciences, Scarborough
Cell and Systems Biology, Psychology, Physiology
University of Toronto, Canada

Neil R McGregor, PhD

Clinical Associated Professor
Faculty of Medicine, Dentistry and Health Sciences
Bio21 Molecular Science & Biotechnology Institute
The University of Melbourne
Melbourne, Victoria, Australia

Jesper Mehlsen, MD

Senior Consultant at Syncope Center, Department of Cardiology Bispebjerg Frederiksberg Hospital (part of the University Hospitals Copenhagen)
Copenhagen, Denmark

Fane Mensah, Msc, PhD Candidate

Immunology
Department of Medicine
University College London
London, UK

Jose G. Montoya, MD, FACP, FIDSA

Professor of Medicine
Division of Infectious Diseases and Geographic Medicine
Stanford University School of Medicine
Stanford, California, USA

Dr. Sarah Myhill, MB, BS

Private medical practice
Specialty ME/CFS, mitochondrial dysfunction
Upper Weston, Knighton, UK

Robert K. Naviaux, MD, PhD

Professor of Genetics
Biochemical Genetics and Metabolism
Departments of Medicine, Pediatrics, and Pathology
Co-director, The Mitochondrial and Metabolic Disease Center (MMDC)
UCSD School of Medicine
San Diego, CA, USA



Rikke Katrine Jentoft Olsen, MSc (biology), PhD (medicine)

Associate Professor

Research Unit for Molecular Medicine, Department of Clinical Medicine

Aarhus University

Denmark

Elisa Oltra, PhD

Professor of Molecular and Cellular Biology

Catholic University of Valencia, School of Medicine

Valencia, Spain

Anders Rosén, Dr. Med. Sc., PhD

Professor emeritus, Inflammation and Tumor Biology

Department of Clinical and Experimental Medicine

Linköping University

Sweden

Peter C. Rowe, MD

Professor of Pediatrics

Director, Chronic Fatigue Clinic

Johns Hopkins University School of Medicine

Baltimore, MD, USA

Carla Rus, MD

(Neuro)Psychiater, psychotherapeut

Nederland

Ola Didrik Saugstad, MD, PhD, FRCPE

Professor (em) of Pediatrics

Department of Pediatric Research

University of Oslo

Oslo, Norway

Charles Shepherd, MB BS FRSM

Hon Medical Adviser, ME Association (UK)

Buckingham, UK

Irving Spurr, MD

General Practitioner

Chairman of The John Richardson Group

UK

Nigel Speight, MA, MB, BChir, FRCP, FRCPCH, DCH

Pediatrician

County Durham, UK

Professor Donald Staines

Clinical Professor

National Centre for Neuroimmunology and Emerging Diseases

Australia



Eleanor Stein, MD, FRCP(C)
Psychiatrist in Private Practice
Assistant Clinical Professor
University of Calgary
Calgary, Alberta, Canada

Staci Stevens, MA
Founder, Exercise Physiologist
Workwell Foundation
Ripon, California, USA

Professor Umberto Tirelli
National Cancer Institute
Aviano, Italy

Christine Tobback
Dietiste, gespecialiseerd in ME/CVS
Prive praktijk
Bierbeek, Belgium

David Tuller, DrPH
Lecturer in Public Health and Journalism
University of California, Berkeley
Berkeley, California, USA

Rosemary A. Underhill, MB BS, MRCOG, FRCSE
Physician (retired), Independent researcher
Palm Coast, Florida, USA

Derya Unutmaz, MD
Professor Immunology
The Jackson Laboratory for Genomic Medicine
Principal Investigator for The Jackson Laboratory ME/CFS Collaborative Research Center Farmington,
Connecticut, USA

Drs. Annemie Uyttersprot
Neuroloog/Neuropsychiater
AZ Jan Portaels
Vilvoorde, België

Michael VanElzakker, PhD
Research Fellow, Psychiatric Neuroscience Division
Harvard Medical School & Massachusetts General Hospital
Instructor, Tufts University Psychology
Boston, Massachusetts, USA

J. Mark VanNess, PhD
Professor – Health and Exercise Science
University of the Pacific
Stockton, California, USA

Kim Varming, MD
Chief Physician &



Head of Department
Department of Clinical Immunology
Aalborg University Hospital
Denmark

Drs. Mark A. Vink
Huisarts, verzekeringsarts (niet praktiserend)
Amsterdam, Nederland
(genomineerd voor John Maddox Science Price in 2016
voor publicatie over PACE studie/heranalyse)

Prof. dr. Frans C. Visser
Cardioloog
Stichting Cardiozorg
Hoofddorp, Nederland

Tony Ward, MA (Hons), PhD, DipClinPsys, FRSNZ
Registered Clinical Psychologist
Professor of Clinical Psychology
School of Psychology
Victoria University of Wellington
Wellington, New Zealand
Adjunct Professor, School of Psychology
University of Birmingham
Birmingham, England, UK
Adjunct Professor, School of Psychology
University of Kent
Canterbury, England, UK

William Weir, FRCP (London)
FRCP (Edinburgh)
Consultant in Infectious Diseases
UK

John Whiting, MD
Specialist Physician
Private Practice
Brisbane, Australia

Carolyn Wilshire, PhD
Senior Lecturer
School of Psychology
Victoria University of Wellington
Wellington, New Zealand

Jarred Younger, PhD
Associated professor
Department of Psychology
Director of the Neuro-inflammation, Pain and Fatigue Laboratory.
University of Alabama at Birmingham
Birmingham, AL, USA



Michael Zeineh, M.D., Ph.D.

Assistant Professor, Dept. of Radiology

Associate Chief of Neuroradiology for Operations and IT

Stanford University

Stanford, CA, USA

Marcie Zinn, PhD

Cognitive Neuroscience and Data Science

Center for Community Research

DePaul University

Chicago, Illinois, USA



Burgerinitiatief Erken ME

Bijlage 2b: Brief [redacted], Harvard Medical School



[redacted]
Harvard Health Publications
10 Shattuck Street, [redacted] floor
Boston MA [redacted]
Phone: [redacted] Fax: [redacted]
e-mail: [redacted] hms.harvard.edu
www.health.harvard.edu



March 28, 2018

Groep ME Den Haag
p/a Molenkamp 54
4171 BP Herwijnen
The Netherlands

Dear Colleagues:

I have reviewed the most recent Health Council Commission report on ME/CFS. I find that it is generally accurate and balanced in its assessment of the scientific evidence.

The Report emphasizes that, while the causes and pathophysiology of ME/CFS still are poorly understood, there is now abundant evidence of an underlying biological process creating abnormalities of the central nervous system, autonomic nervous system, immune system, and energy metabolism. The patients are not simply imagining or fabricating their symptoms.

In the United States, the conclusion of the National Academy of Medicine that ME/CFS is a serious multi-system illness has led the National Institutes of Health (NIH) to greatly increase its investment in ME/CFS research—both on the NIH campus and through the NIH grant program. I surely agree that ME/CFS research requires more funding.

Sincerely,

[redacted signature]

Simcox-Clifford-Higby Distinguished Professor of Medicine
Harvard Medical School



Burgerinitiatief Erken ME

Bijlage 3a: Socio-economische kosten/schatting

Socio-ec impact	min geschatte socioec kosten per jaar	max geschatte socioec kosten per jaar	Omgerekend in Euro (min)	Omgerekend in Euro (max)	uitgaande van # patient-en?	per patient (min) Euro	per patient (max) Euro	per 40.00 ME/ CVS patienten (min in Euro)	per 40.000 ME/ CVS patienten (max in Euro)
Burgering/masurel 2000 NL studie [^]	562 miljoen gulden	1,34 miljard gulden	255.024.481	608.065.490	14000	18.216	43.433	728.641.376	1.737.329.970
Jason 2008 US study *	\$18,677,912,000 community sample	\$23,972,300,000 tertiary sample	16.069.785.770	20.624.881.700	800000	20.087	25.781	803.489.289	1.031.244.085

[^]https://www.steungroep.nl/images/Gratis_brochures/Maatschappelijke_kosten_van_ME_rapport.pdf

*<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2324078/>

Bijlage 3b: Investerings in Nederland n.a.v. vorige (2005) GR rapport

	Budget ZONMW (Euro)	aantal patienten NL (GR rapport)	hoeveel jaar (sinds toekenning budget na 2005 rapport)	Euro per patient over gehele periode vanaf toekenning budget 2005	Uitgegeven per patient per jaar (Euro)	National Institutes of Health Amerika 2018 gemiddeld 16 dollar per patient / year (omrekening naar euro)
* gebaseerd op ZonMW eindevaluatie rapport						
Totaal beschikbaar	€ 1.900.000,00	40000	13	€ 47,50	€ 3,65	€ 13,80
Uitgegeven aan gedragsinterventie (CBT) onderzoek	€ 1.427.350,00	40000	13	€ 35,68	€ 2,74	
Uitgegeven aan CBO richtlijn	€ 352.268,00	40000	13	€ 8,81	€ 0,68	
Uitgegeven aan biomedisch onderzoek	€ 0,00				€ 0,00	€ 13,80

* https://www.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/gehandicapten_en_chronisch_zieken/Rapport_overzicht_resultaten_en_opbrengsten Onderzoeksprogramma CVS.pdf



Bijlage 4: Brief [REDACTED] voor hoorzitting GR die ME/ CVS

**NATIONAL CENTRE FOR NEUROIMMUNOLOGY AND EMERGING DISEASES
(NCNED)**

GRIFFITH UNIVERSITY

AUSTRALIA

Co-Directors:

[REDACTED] (PhD)

[REDACTED] (MBBS)

**RESPONSE TO NETHERLANDS HEALTH COUNCIL REQUEST FOR COMMENT
ON CFS/ME DRAFT REPORT TO NETHERLANDS LOWER HOUSE OF
GOVERNMENT**

[REDACTED] (PhD)

**GRIFFITH UNIVERSITY
AUSTRALIA**



Introduction

NCNED warmly acknowledges the efforts of the Netherlands Government to address the disabling condition CFS/ME in the provided draft Report. NCNED is honoured to be invited to comment on this confidential Report. The Report properly notes the illness is severe, disabling and multi-system in its manifestations. The Report also notes that while causation and pathology are currently unclear, there is divergence of opinion in the medical community regarding the appropriateness and efficacy of purported treatments such as cognitive behavioural therapy (CBT) and graduated exercise therapies (GET). NCNED asserts these interventions are contraindicated and potentially harmful for reasons I will explain shortly.

I note and concur with the Recommendations of the Committee and agree that further research into the pathomechanism, diagnosis and treatment of CFS/ME is vital in understanding this complex and debilitating illness. While issues regarding nosology of the illness have not generally been helpful, there is growing awareness of the severity and extent of the illness by many governments.

The Report discusses the symptom presentation of the illness carefully and accurately. It is important to acknowledge, as the Report does, that many patients are severely disabled and intolerant of stimuli such as light, sound, movement, chemicals, certain foods and have profound disruption to cardiac and immune function, sleep, cerebral functions including memory and concentration, and activities of daily living. These patients are at high risk of suicide through the severe pain, disability and discomfort of the illness and also through disbelief and stigma.

I disagree with the assertion of the Report (2.2 Diagnosis) that no measurable biological parameters can distinguish the illness from other diseases. I agree that the illness is difficult and protracted in allowing a diagnosis; and prevalence, while difficult to accurately determine, is substantial.

Regarding nomenclature, I believe NCNED's published scientific findings do substantiate, to a large extent, the diagnosis and name of myalgic encephalomyelitis (ME). I disagree with the term chronic fatigue syndrome (CFS) as this term does not accurately reflect the body of research into this illness.



Regarding Pathogenesis (Report Section 3) and in the interests of time, I shall focus on our scientific findings and explain our point of view confirming the seriousness of the illness and the justification for its name. I note that the Report references our published scientific papers on at least seven (7) occasions. NCNED has published over 50 papers in the scientific literature in genetics, immunology and epidemiology to support our findings regarding the pathology of the illness.

Proposed pathology

The transient receptor potential (TRP) family of ion channels are a relatively novel group of non-specific ion channels which have a fundamental role in cell signalling and homeostasis. They are highly conserved in nature and mediate stress responses (hence they are also known as 'threat' receptors) from infection, trauma, temperature, light, sound, physical movement, toxic chemicals, pain and other noxious stimuli. TRP receptors are distributed in virtually all cells of the body and comprise at least six sub-families in mammals.

The TRP Melastatin 3 subfamily (TRPM3) demonstrates particular prevalence in CNS including brain and spinal cord, autonomic and peripheral nervous systems, pancreas, cardiovascular system including heart and vascular cells, blood brain barrier, choroid plexus and eye (including iris, retina and optic nerve). TRPM3 are the most prevalent and important store-operated calcium signalling ion channel in white matter, particularly oligodendrocytes (Papanikolaou et al, 2017). TRPM3 performs essential functions in pancreatic insulin regulation and metabolism including regulation of functions in the gastrointestinal tract.

TRPM3 expresses the highest number of isoforms of any TRP receptor, around 12. These receptors mostly mediate calcium (Ca^{2+}) signalling. Together with cyclic AMP (cAMP) they are one of the most important intracellular signalling systems in humans. Some receptor sub-types of TRPM3 are non-functional and may be 'decoy' receptors. Others may inhibit the function of normally functioning receptors.

NCNED has identified single nucleotide polymorphisms (SNPs) in a number of TRP receptors, specifically TRPM3. These SNPs occur in critical areas of the gene known as the 'indispensable for channel function' (ICF) region (Thiel et al, 2017; Fruhwald



et al, 2012). We have demonstrated that, in CFS/ME patients, stimulation of TRPM3 with its natural ligand, pregnenolone sulphate, shows perturbation of Ca^{2+} signalling as well as significant disruption to biochemical pathways and gene transcription (Nguyen et al, 2017; Nguyen et al., 2016; Marshall-Gradisnik et al, 2016).

The SNPs we have identified form the basis of a laboratory developed test (LDT) currently being developed by NCNED with a large international pathology provider.

The pathology we have discovered and reported in this illness has been validated in at least three (3) cohorts totalling around 100 patients. These findings help explain the nature and severity of the symptoms experienced by CFS/ME patients. However some variability in the expression of TRPs may explain the diversity of symptoms and variability between patients and even within the same patient. This perplexing phenomenon is noted in the Report.

Proposed treatments

Firstly it is important to note the lack of biological hypotheses to support GET and CBT in CFS/ME. As the pathology we have identified in this illness specifically involves disruption to physiological responses to adverse stimuli, including stretch phenomena, physical activity and other stimuli noted above, it is negligent to subject patients wilfully to exercise and other stimuli where they are already in considerable physiological compromise.

Similarly, and noting the pathology we have identified at NCNED, CBT is unable to be supported and is therefore inconsistent with acceptable therapeutic approaches in CFS/ME patients.

Regarding properly considered pharmacological treatments, we are currently addressing this matter and we have manuscripts accepted for publication. I am unable to comment further on this point.

Conclusion

NCNED would like to again acknowledge and thank the Health Council and the Netherlands Government for their leadership and far-sighted, in-depth examination



of CFS/ME and hope that your findings will soon be of benefit to all CFS/ME patients worldwide.

References

1. Papanikolaou M, Lewis A, Butt AM. Store-operated calcium entry is essential for glial calcium signalling in CNS white matter. *Brain Struct Funct*. 2017 Feb 28. doi: 10.1007/s00429-017-1380-8. [Epub ahead of print] PMID28247021
2. Thiel G, Rubil S, Lesch A, Guethlein LA, Rössler OG. Transient receptor potential TRPM3 channels: Pharmacology, signaling, and biological functions. *Pharmacol Res*. 2017 Oct;124:92-99. doi: 10.1016/j.phrs.2017.07.014. Epub 2017 Jul 16. Review.
3. Frühwald J¹, Camacho Londoño J, Dembla S, Mannebach S, Lis A, Drews A, Wissenbach U, Oberwinkler J, Philipp SE. Alternative splicing of a protein domain indispensable for function of transient receptor potential melastatin 3 (TRPM3) ion channels. *J Biol Chem*. 2012 Oct 26;287(44):36663-72. doi: 10.1074/jbc.M112.396663. Epub 2012 Sep 7.
4. Nguyen T, Johnston S, Clarke L, Smith P, Staines D, Marshall-Gradisnik S. Impaired calcium mobilization in natural killer cells from chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis patients is associated with transient receptor potential melastatin 3 ion channels. *Clin Exp Immunol*. 2017 Feb;187(2):284-293. doi: 10.1111/cei.12882. Epub 2016 Nov 23.
5. Nguyen T, Staines D, Nilius B, Smith P, Marshall-Gradisnik S: Novel identification and characterisation of transient receptor potential melastatin 3 ion channels on natural killer cells and B lymphocytes: effects on cell signalling in chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis patients. *Biological Research* 2016, 49(1):1-8.
6. Marshall-Gradisnik S, Johnston S, Chacko A, Nguyen T, Smith P, Staines D. Single nucleotide polymorphisms and genotypes of transient receptor potential ion channel and acetylcholine receptor genes from isolated B lymphocytes in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients. *J Int Med Res*. 2016 Dec;44(6):1381-1394. doi: 10.1177/0300060516671622. Epub 2016 Nov 11.

10.2 e Web Copy

Onderwerp:**FW:**

Van: [redacted]@ucl.ac.uk>

Verzonden: woensdag 11 juli 2018 09:35

Aan: [redacted]

Onderwerp: Re: follow up and important question with respect to open letter to Dutch Parliament

Dear [redacted]

I'm on annual leave at the moment, so unfortunately I won't have enough time to broadly discuss this but I have put down my thoughts (see below). I do have a meeting scheduled next Tuesday with my colleagues and my collaborators at the UK biobank, in which I can bring this up of that's okay with you?

Wat ik zou doen met 3 miljoen:

* Set up a biobank with strict criteria. Learn from the UK ME/CFS biobank, at the moment the best biobank in the world. Biomedical research in ME/CFS would be very difficult without strict guidelines which are able to distinguish, between conditions and possibly different groups in ME/CFS. I would also include control group(s). This could be the first step towards an epidemiological study for ME/CFS in the Netherlands! What is the prevalence, what type of people are suffering, subgrouping etc. So this will allow research in the field of biomedicine and epidemiology. I am pretty sure, the government wants to see the "REAL" numbers in the Netherlands as well!

* Convince and set up a group of experts that should enter the field. Immunology, microbiology, Metabolism, genetics etc. Different countries such as the UK, Canada and USA already build networks in the field. Although in many cases this is run by charities, alliances by scientists would be a must (Euromene as an example). The researchers would be studying other blood-based disorders like autoimmune and inflammation disorder (aim to put ME/CFS right their amongst well known conditions and diseases), labs would have their own techniques and expertise. With the 3 million I would start looking at those experts that would receive ME/CFS samples and run them next to their area of disease, from there you can not only build and grow, but you will also have access to control groups. This would also benefit the Dutch biomedical research field in its whole. Within these groups samples from the newly formed biobank should be shared with each expert in their group to perform their desired research. If there are no experts in that specific field in the Netherlands we have to look abroad. It is very important to have experts instead of trying things which might not be in your field. This would be a waste of time, money and expertise!

* I would look for leading researchers and techniques in the following fields Group 1: use genomics to study inflammation disorders.

Group 2: use metabolomics to study MS.

Group 3: use microbiology to study IBS.

Group 4: use immune techniques to study autoimmune disorders.

Group 5: use functional MRI to study Parkinson's.

* Find experts and discuss the initiative to do a large collaborative study for ME/CFS, with blinded and organized samples for them to conduct on. Clarify that all will go towards a large study with the aim of high impact journal publications, and potentially more funding. All will be organized by this new research project, which will cover funds to conduct their specialized assays.

* The field is diluting in young scientists, so I would love to see a couple of studentships (PhD) within this network for the following fields Immunology, metabolism, genomics and very importantly data scientists to analyze the data.

This is a brief sketch of how I would run the 3 milion euro in the Netherlands, I hope this is helpful for you and sorry again for the late reply.

Ps. Sorry for the spelling mistakes, just a draft haha

Vriendelijke groet,

102e Wob

Verstuurd vanaf mijn iPhone

2015Z02949

Van: Leijten R.M.

Verzonden: donderdag 19 februari 2015 17:07

Aan: Commissie VWS

Onderwerp: aanmelden onderwerp PV

Mede namens Arno Rutte (VVD): Verzoek aan de Gezondheidsraad met betrekking tot een advies/ overzicht van de stand van de wetenschap en behandeling van ME.
Precieze formulering van de opdracht volgt nog

Met vriendelijke groet,

Renske Leijten

SP Tweede Kamerlid Volksgezondheid, Welzijn en Sport

1026 Web

@RenskeLeijten

Zorgnieuws van de SP: www.sp.nl/zorg



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

verslag

Betreft	Gesprek patiëntenorganisaties en VWS inzake GR-advies ME/ CVS
Vergaderdatum en -tijd	11 juli 2018 15:30 – 17:00
Vergaderplaats	Ministerie van VWS
Aanwezig	102 e Web (ME/ CVS Stichting Nederland) 102 e Web (ME/ cvs Vereniging) 102 e Web (ME/ cvs Vereniging) 102 e Web (Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid) 102 e Web (ME Vereniging Nederland) 102 e Web (Groep ME Den Haag) 102 e Web (Groep ME Den Haag) 102 e Web (voorzitter agendapunt 1-3, afdelingshoofd openbare en jeugdgezondheidszorg, directie Publieke Gezondheid) 102 e Web (voorzitter agendapunt 4-slot, afdelingshoofd crisisbeheersing en infectieziekten, directie Publieke Gezondheid) 102 e Web (beleidsmedewerker openbare en jeugdgezondheidszorg, directie Publieke Gezondheid) 102 e Web (beleidscoördinator medische aangelegenheden, directie Curatieve Zorg) 102 e Web (verslaglegging, directie Publieke Gezondheid)
Afwezig	
Kopie aan	

**Directoraat Generaal
Volksgezondheid**
Publieke Gezondheid
Openbare en
Jeugdgezondheidszorg

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Inlichtingen bij

102 e Web

(Senior) Beleidsmedewerker

M 102 e Web

102 e Web @minvws.nl

Datum

9 augustus 2018

Bijlage(n)

5

Aantal pagina's
6

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de datum
en het kenmerk van deze
brief.*

1. Opening

102 e Web opent de bijeenkomst en heet alle aanwezigen welkom. Hij legt uit dat dit gesprek is bedoeld om een gezamenlijk draagvlak te vinden voor de invulling van de aanbevelingen van het GR advies ME/ CVS aan VWS. Het advies geeft aan dat er nog veel vragen zijn over de vaststelling en behandeling van ME/ CVS en dat er meer onderzoek nodig is. Mening en perspectieven zijn niet altijd gelijk of eenduidig. VWS heeft geen verborgen agenda en geen omlijning over hoe een eventueel onderzoeksprogramma eruit dient te zien. VWS nodigt de

aanwezigen uit om hier input voor te leveren zodat dit kan worden meegenomen in de beleidsreactie.

10.2.e Web geeft mee dat hij om 16.00 uur het overleg zal verlaten omdat hij verwacht wordt voor overleg bij de Staatssecretaris. 10.2.e Web zal de vergadering voortzetten.

**Directoraat Generaal
Volksgezondheid**
Publieke Gezondheid
Openbare en
Jeugdgezondheidszorg

Datum
9 augustus 2018

10.2.e Web geeft aan dat de drie samenwerkende patiëntenorganisaties niet alleen graag hun visie willen geven over de invulling van de vier aanbevelingen van de GR, maar ook over een onderwerp waarover geen aparte aanbeveling in het advies staat, namelijk de Richtlijn CVS. Haar vraag is of daar tijdens dit overleg ook ruimte voor is. 10.2.e Web geeft aan dat daar ruimte voor is en vult aan dat op alle aanbevelingen een reactie wordt gegeven richting de Tweede Kamer. Dit punt komt terug in agendapunt 3.

10.2.e Web vraagt wat er gaat gebeuren als 1,5 uur vergaderen niet voldoende blijkt te zijn. 10.2.e Web geeft aan dat punten dan schriftelijk of per mail kunnen worden doorgegeven aan 10.2.e Web en 10.2.e Web. Mocht er dan nog behoefte bestaan voor nader overleg, dan is een vervolg overleg mogelijk.

2. Kennismaking

De aanwezigen stellen zich kort voor.

3. Korte reactie van elke organisatie op het GR-advies

Inbreng ME/CVS Stichting Nederland door 10.2.e Web (zie bijlage 1).

Inbreng Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid door 10.2.e Web (zie bijlage 2).

Inbreng Groep ME Den Haag door 10.2.e Web (zie bijlage 3, p. 1-3)

Inbreng ME/cvs Vereniging door 10.2.e Web (zie bijlage 4)

Inbreng ME Vereniging Nederland door 10.2.e Web
10.2.e Web geeft aan niet betrokken te zijn geweest bij het traject van het GR-advies. Hij zegt niet te horen bij de drie samenwerkende patiëntenorganisaties. De doelgroep van de ME Vereniging Nederland is namelijk patiënten met de postvirale hersenziekte myalgische encefalomyelitis en dat is niet hetzelfde als wat de GR omschrijft in zijn advies. Hij geeft aan dat ME patiënten andere symptomen hebben die niet aan de GR-criteria voldoen. Dat hij daarmee aan tafel een uitzonderingspositie inneemt ligt aan het uitnodigingsbeleid van VWS. Hij noemt het een verwarrende situatie dat er een ME/CVS advies is uitgekomen waarin de term ME wordt gebruikt voor een andere patiëntengroep. Hij geeft aan dat de aanbevelingen op zich prima zijn maar roept op om ze toe te passen op ME-patiënten. 10.2.e Web geeft aan dat de echte ME-patiënten door het verkeerd gebruik van termen buiten beeld verdwijnen en dat de overheid in Nederland nog nooit iets gedaan heeft voor ME-patiënten. Ook is hij van mening dat het ZonMw programma zinloos was.

10.2.e Web bedankt iedereen voor hun inbreng en geeft aan de gegeven input serieus te zullen bestuderen. De uiteindelijke beleidsreactie is de verantwoordelijkheid van VWS. Dat betekent dat hij geen garantie kan geven dat de voorstellen integraal overgenomen worden. In de inbreng van de patiëntenorganisaties ziet 10.2.e Web een aantal rode draden die verbinden:

- Geen onderzoek zonder de patiënten zelf.
- Oproep om te kijken wat er in internationaal onderzoeksverband mogelijk is.

- Goed als patiëntenorganisaties samen optrekken en verbinden.
- Laat de aanbevelingen van de GR ook voor ME gelden.

**Directoraat Generaal
Volksgezondheid**
Publieke Gezondheid
Openbare en
Jeugdgezondheidszorg

Datum
9 augustus 2018

10.2.e Web geeft aan graag stappen te willen maken op het punt van intrekking van de aanbevelingen voor gedragsinterventies (CGT en GET) van de richtlijn CVS en herziening van die richtlijn en vraagt hierbij de hulp van de overheid. 10.2.e Web

10.2.e Web antwoordt dat richtlijnen door de sector zelf ontwikkeld worden. Hij vindt dat op zijn minst de richtlijn moet passen bij de laatste stand van de wetenschap.

10.2.e Web geeft aan dat zij ervaring heeft met de multidisciplinaire richtlijn van Q-koortsvermoeidheidssyndroom (QVS). Ze geeft aan dat in principe het Zorginstituut Nederland kan inspringen bij het ontwikkelen van een richtlijn, maar dat dit niet goed is voor het draagvlak. VWS zal bekijken wat ze hierin kan betekenen met de ervaring vanuit de richtlijn QVS.

10.2.e Web geeft aan dat bij de ontwikkeling van de vorige richtlijn de patiënten niet goed betrokken waren. Ze geeft aan dat op het punt van patiëntenparticipatie er een mooi voorbeeld is in Engeland genaamd Nice. 10.2.e Web

10.2.e Web geeft aan dat ook in Amerika in de door de NIH gesubsidieerde CRC's sprake is van inbreng van patiënten en gezien wordt als een 'must'. Ook benadrukt hij dat als je patiënten hierin wilt betrekken, dit extra tijd en investering kost die zich later zal uitbetalen in rendement. Hier moet aandacht voor zijn. 10.2.e Web geeft aan dat ideeën hierover van harte welkom zijn.

10.2.e Web concludeert dat de samenwerkende patiëntenorganisaties aangeven overwegend positief te zijn over het advies van de Gezondheidsraad en de aanbevelingen daarin te ondersteunen. Groep ME Den Haag ook met dien verstande dat de Groep ME Den Haag de minpunten verwoordt in het minderheidsstandpunt van 10.2.e Web.

10.2.e Web neemt het voorzitterschap van 10.2.e Web over.

4. Invulling wetenschappelijk onderzoeksprogramma Inbreng samenwerkende patiëntenorganisaties (bijlage 5)

Inbreng Groep ME Den Haag (bijlage 3 p. 4-9)

10.2.e Web vult aan dat de Groep ME Den Haag een brief heeft geschreven aan minister Bruins. Ze hebben geen ontvangstbevestiging of antwoord gekregen. Zijn vraag is of de brief is aangekomen. 10.2.e Web geeft aan dat de brief is aangekomen en Groep ME Den Haag daar in principe ook een ontvangstbevestiging van had moeten krijgen. Dit is blijkbaar helaas misgelopen. 10.2.e Web geeft aan dat VWS met dit gesprek tegemoet komt aan de verschillende verzoeken voor een overleg die bij VWS zijn binnen gekomen.

10.2.e Web pleit voor stabiel en langdurig biomedisch onderzoek. Hiervoor is het nodig dat Nederland aansluit bij de internationale ontwikkelingen en hierin gaat investeren. Anders missen talentvolle mensen die iets kunnen betekenen de boot.

Hij stelt voor om :

- Een ronde tafel met biomedici te organiseren. Hij noemt 10.2.e Web en 10.2.e Web als goede potentiële onderzoeksleders.
- Het onderzoek niet via ZonMw te laten verlopen maar direct via de universiteiten. 10.2.e Web noemt de belangenverstremming van ZonMw in het vorige (CVS) adviestraject (waarvan hij een schema overhandigt), de zo te vermijden kosten en de lange doorlooptijd als redenen hiervoor.

- Bij het oprichten van centra's te denken aan Maastricht, Amsterdam en eventueel Utrecht en researchgroepen uit verschillende disciplines te betrekken.

**Directoraat Generaal
Volksgezondheid**
Publieke Gezondheid
Openbare en
Jeugdgezondheidszorg

10.2.e Web overhandigt aan VWS een gedetailleerd voorstel met een kostenplaatje voor een onderzoeksprogramma.

Datum
9 augustus 2018

Ook wil hij meegeven dat Nederlandse onderzoekers gebruik kunnen maken van de biobank in Engeland. En dat er geen nieuwe richtlijn ontwikkeld hoeft te worden als er nog geen nieuwe kennis is. In het voorstel van Groep ME is kennisontwikkeling een continue voortschrijdend proces. Wel dient de minister een 'expression of concern' af te geven aangaande de huidige CVS-richtlijn en de daarin voorgestelde interventies CGT en/of GET.

10.2.e Web geeft aan dat het voorstel van Groep ME Den Haag voor de samenwerkende patiëntenorganisaties nieuw is en dat ze het daarom niet volledig kunnen beoordelen. De drie organisaties hebben zich vooral gericht op de noodzakelijke voorwaarden voor onderzoek, zoals al naar voren gebracht (bijlage 5). Zij zijn uitgegaan van een rol van ZonMw, binnen de naar voren gebrachte voorwaarden. Over andere opties hebben ze zich geen mening gevormd. Ze vraagt zich af waarom VWS specifiek gekozen heeft voor de aanvullende vragen die onder agendapunt 4 vermeld staan.

10.2.e Web geeft aan dat het GR-advies bij haar vragen over die onderwerpen heeft opgeroepen en VWS graag wil weten hoe de patiëntenorganisaties dat beoordelen. Wat haar betreft is het nemen van de 'extreme phenotypes' als vertrekpunt voor onderzoek geen must. Er kunnen ook andere manieren van onderzoek plaatsvinden.

10.2.e Web voegt hieraan toe dat de groep ernstig zieke patiënten (bedlegerig, in een kamer met de gordijnen dicht, met oordoppen afgesloten van geluid en niet in staat om naar buiten te gaan) beter in beeld gebracht moet worden, qua omvang, hoe hun situatie is, wat hun behoeften zijn. Ze zijn nu onzichtbaar. Bovendien zou onderzoek naar 'extreme phenotypes' tot kennis over de ziekte kunnen leiden die anders niet of veel later verworven kan worden. Maar dit hoeft niet het algemene startpunt van onderzoek te zijn. Voor de antwoorden op de overige door VWS gestelde vragen verwijst zij naar de notitie van de drie samenwerkende patiëntenorganisaties (bijlage 5).

10.2.e Web geeft aan dat de ME patiënten in tegenstelling tot de doelgroep van de GR al is gedifferentieerd in de jaren 1950, zodat onderzoek naar subgroepen van ME niet nodig is. Eerder werd ME beschouwd als a-typische poliomyelitis. Tevens is de oorzaak van ME bekend. Hij wil graag onderzoek naar de medicijnen die al worden gebruikt. Ook vraagt hij of er onderzoek naar preventie mogelijk is. De kennis die daarvoor nodig is zit volgens hem in Rotterdam, Leiden en Nijmegen waardoor het zijn inziens het voorstel van Groep ME Den Haag (Maastricht, Amsterdam en Utrecht) niet bijt.

10.2.e Web geeft aan dat kinderen met ME niet zeldzaam zijn. Het verzoek is om ook deze groep beter in beeld te krijgen. De groep is kwetsbaar en ze het idee geven dat ze met een CGT-therapie kunnen genezen terwijl dat niet zo is, doet iets met ze. Ook de beoordeling door bijv. leerplichtambtenaren is lastig voor de jongeren. Ze worstelen met de ziekte en dit beïnvloedt hun ontwikkeling en kan psychische schade opleveren. Ouders van kinderen met ME worden er bovendien regelmatig ten onrechte van beschuldigd dat zij de ziekte van hun kind in stand houden en herstel belemmeren.

102 e Web geeft aan dat er clinical trials zouden moeten plaatsvinden om medicijnen te onderzoeken. In de richtlijn CVS wordt iedere medicamenteuze therapie zelfs afgeraden. 102 e Web pleit nogmaals voor het intrekken van de aanbevelingen inzake CGT en GET-therapie en daarnaast inzetten op een nieuwe richtlijn. Deze aanbevelingen richten veel schade aan, ook doordat zij voeding geven aan vooroordelen over de ziekte. Het is belangrijk om dit zo snel mogelijk om te buigen.

**Directoraat Generaal
Volksgezondheid**
Publieke Gezondheid
Openbare en
Jeugdgezondheidszorg

Datum
9 augustus 2018

102 e Web geeft aan dat ME een gevarieerde ziekte is waardoor er aandacht moet zijn voor personalized medicine. Hij geeft ook aan dat er niet perse aandacht hoeft te zijn voor jongeren omdat die groep al vanzelf is geïnccludeerd als er meer onderzoek wordt gedaan.

102 e Web geeft aan dat ME minder bij jongeren voorkomt en dat er wat hem betreft geen specifieke aandacht hoeft te zijn voor die groep. De ME Vereniging Nederland beschikt over een grote hoeveelheid gegevens van ME-patiënten die gedurende jaren met enquêtes zijn verzameld. Deze informatie kan worden gebruikt bij onderzoek naar ME. Wat de drie samenwerkende patiëntenorganisaties opvallend vinden is dat er weinig epidemiologische gegevens over de ziekte bekend zijn en er op de officiële websites van de Rijksoverheid geen informatie te vinden is over ME.

5. Vervolgproces beleidsreactie minister

102 e Web bedankt iedereen voor de input en vat het gesprek in een aantal punten samen:

- De samenwerkende patiëntenorganisaties zijn blij met het GR-advies en zien het als een stukje erkenning. De ME Vereniging Nederland is teleurgesteld omdat het advies over een andere doelgroep gaat dan was afgesproken.
- Meer biomedisch wetenschappelijk onderzoek is noodzakelijk.
- Er moet daarbij aandacht zijn voor patiëntenparticipatie.
- De richtlijn uit 2013 zou moeten worden aangepast. Groep ME Den Haag tekent daarbij aan dat dit niet per direct hoeft te gebeuren: die kosten dienen naar research en het vinden van een behandeling te gaan. 102 e Web wil een aparte richtlijn voor ME.
- Extra aandacht voor kinderen/jongeren 102 e Web en 102 e Web 102 e Web zijn het hier echter niet mee eens).
- Aandacht voor opleiding en scholing van behandelaars.

102 e Web geeft aan dat de bestaande ziektenaam ME niet gebruikt dient te worden voor de doelgroep die de GR aanduidt met ME/CVS. Hij zegt dat iedereen zich aan de ICD-10 dient te houden.

102 e Web geeft een toelichting op het vervolgproces. Het streven is de beleidsreactie eind september naar de Tweede Kamer te sturen. De reactie van de minister zal niet vooraf aan de patiëntenorganisaties worden voorgelegd. Ze geeft aan dat minister Bruins eerst een besluit moet nemen. Ze geeft aan dat de minister op de hoogte gebracht zal worden van dit gesprek. Zodra de Kamer is geïnformeerd zal de beleidsreactie ook aan de aanwezigen worden gestuurd zodat ze niet verrast zullen worden door de media.

Het concept verslag met de gegeven input door patiëntenorganisaties wordt naar de aanwezigen verstuurd met het verzoek om feitelijke onjuistheden te corrigeren.

6. Wvttk en sluiting

Het verzoek van de aanwezigen is om in de beleidsreactie de urgentie aan te geven.

Groep ME Den Haag vraagt of het de moeite waard is om het onderzoeksvoorstel verder uit te werken. **102.e Wob** geeft aan de stukken eerst te willen bekijken en ze hier nu geen antwoord op heeft.

De aanwezigen geven aan het een prettig gesprek gevonden te hebben.

102.e Wob dankt de aanwezigen voor de gegeven input en sluit de vergadering om 17.25 uur.

**Directoraat Generaal
Volksgezondheid**
Publieke Gezondheid
Openbare en
Jeugdgezondheidszorg

Datum
9 augustus 2018

Inbreng ^{10.2.7 Web} voor het gesprek met het ministerie van VWS (11-7-2018)

Introductie

Ik vertegenwoordig de ME/CVS Stichting Nederland, die sinds 1987 opkomt voor de belangen van mensen met ME/CVS op het gebied van zorg, informatievoorziening en lotgenoten contact. Wij werken samen met de ME/cvs vereniging en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid.

Het bestaan van deze drie verschillende organisaties is historisch zo gegroeid, maar rondom het advies van de GR is gebleken dat we prima kunnen samenwerken en het op belangrijke punten met elkaar eens zijn.

Het motto van de drie samenwerkende patiëntenorganisaties, naar aanleiding van het advies van de GR, is: ZORG BETER VOOR ME! Vanwege de samenwerking zal ik mij bij het volgende agendapunt beperken tot behandeling en zorg, en zal daarover het gezamenlijke standpunt van de drie organisaties naar voren brengen.

Behandeling en zorg:

Quote van een ME/CVS patiënt: "Het is meer een vonnis dan een diagnose omdat het als losstaande ziekte in Nederland niet wordt geaccepteerd. Mijn huisarts wilde het woord ME/CVS niet eens in de mond nemen en mij er niet over horen!"

De zorg voor ME-patiënten in Nederland hier en nu kan en moet beter, aldus de GR (p.37). De GR stelt vast dat patiënten de kwaliteit van de zorg een dikke onvoldoende geven en dat zij lijden onder vooroordelen en onwetendheid van zorgverleners.

Naar onze mening draagt de gangbare propagering van 'CGT voor CVS' en GET als enige en voorkeursbehandelingen sterk bij aan deze stigmatisering. Niet alleen de noodzakelijke aanpassing van patiënten zelf aan hun ziekte, maar ook zorgzaam gedrag van mantelzorgers en ouders van kinderen met ME wordt regelmatig door zorgverleners als 'in stand houdende factor' beschouwd. Zeer ernstig zieke, bedlegerige patiënten blijven nu vaak buiten beeld en hebben extra aandacht nodig. Ook is veel meer aandacht nodig voor de gevolgen die de ziekte bij kinderen heeft.

De GR beveelt aan om in opleiding en bij- en nascholing van artsen en andere zorgverleners aandacht te besteden aan de ziekte en aan wat zij voor de patiënten kunnen betekenen.

De GR is ervan overtuigd dat het mogelijk is om de kwaliteit van de zorg naar een hoger plan te tillen, ook als van grote wetenschappelijke doorbraken nog geen sprake is. Daartoe doet de GR de aanbeveling om enkele gespecialiseerde ME/ CVS poliklinieken te openen, goed verspreid over het land, met daaraan gekoppelde zorgnetwerken en onderzoeksgroepen.

Wij zijn het hier van harte mee eens, maar nu komt het aan op de uitvoering. De GR concludeert verder dat goed onderbouwde gegevens over prevalentie, incidentie en verloop van de ziekte ontbreken.

De ziekte ontbreekt op de chronische aandoeningenlijst fysiotherapie en op typeringslijsten van de Nederlandse Zorgautoriteit, + de ranglijst van meest voorkomende ziekten van Volksgezondheid en zorg info. Een totaalbeeld van de impact van de ziekte ontbreekt.

Dit maakt het volgende nodig:

1. Bevordering van actuele kennis over ME door bijscholing op korte termijn van alle betrokken beroepsgroepen. Structurele aandacht voor ME in de basisopleidingen en inbreng hierbij van ervaringsdeskundigheid vanuit patiënten perspectief.
2. Een publiekscampagne over ME om kennis en begrip te vergroten en stigmatisering tegen te gaan.
3. Speciale aandacht en zorg voor zeer ernstig zieke patiënten en kinderen.
4. Opzet van gespecialiseerde behandelcentra waar patiënten terecht kunnen voor diagnostisch onderzoek en adequate behandeling en begeleiding.
5. Opzet van een systematische registratie van prevalentie, incidentie, verloop enz.
6. Bij al deze maatregelen is structurele en gelijkwaardige betrokkenheid van patiëntenorganisaties een vereiste.

Wij verwachten dat de overheid hiertoe de nodige maatregelen neemt, geld ter beschikking stelt en de instanties die hierbij een rol spelen stimuleert.

Inbreng 10.2. Web voor gesprek met het ministerie van VWS (11-07-2018)

2. Kennismaking

Ik vertegenwoordig de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, die sinds 1994 opkomt voor de belangen van ME-patiënten op het gebied van maatschappelijke participatie, met name arbeidsongeschiktheid. Wij werken samen met de ME/cvs vereniging en de ME/CVS Stichting. Het bestaan van deze drie verschillende organisaties is historisch zo gegroeid, maar rondom het advies van de GR is gebleken dat we goed kunnen samenwerken en het op belangrijke punten met elkaar eens zijn.

Het motto van de drie samenwerkende patiëntenorganisaties, naar aanleiding van het advies van de GR, is: **ZORG BETER VOOR ME!** Vanwege de samenwerking zal ik mij bij het volgende agendapunt beperken tot de consequenties van het advies voor de richtlijn CVS, en zal daarover het gezamenlijke standpunt van de drie organisaties naar voren brengen. Mijn collega's zullen andere thema's voor hun rekening nemen.

Wat betreft de aanbeveling van de GR over sociaal-medische beoordeling, daarover hebben we vorige week een gesprek gehad op het ministerie van SZW. Daarom zal ik dat vandaag alleen maar kort aanstippen.

3. Reactie op aanbevelingen GR-advies (3 minuten)

Het advies van de GR maakt duidelijk dat herziening van de richtlijn CVS uit 2013 en intrekking van de aanbevelingen voor cognitieve gedragstherapie en graded exercise therapie (CGT en GET) daarin urgent is:

- De GR typeert ME als multisysteemziekte, geeft een beeld over het ontstaan van de ziekte, en doet aanbevelingen voor diagnostiek, behandeling en sociaal-medische beoordeling, en wijkt daarin sterk af van de multidisciplinaire Richtlijn CVS.
- In het advies wordt onder meer gepleit voor de ontwikkeling van een diagnostische richtlijn, aansluitend bij internationaal reeds beschikbare richtlijnen (p. 39).
- Last but not least: de aanbeveling in de richtlijn uit 2013 van 'CGT voor CVS' en GET als enige behandelingen is mede oorzaak van de tekortschietende zorg voor ME-patiënten. Ook bij de problemen die de GR signaleert met de sociaal-medische beoordeling van aanspraken op een WIA- of Wajonguitkering of voorzieningen in het kader WMO of Participatiewet (p. 31) speelt deze richtlijn een belangrijke rol. Een recente enquête waaraan bijna 400 ME-patiënten hebben meegewerkt bevestigt de omvang en ernst van de problemen die zij hebben met het UWV. In de praktijk doen soortgelijke problemen zich voor bij beoordelingen die betrekking hebben op kinderen met ME en hun ouders, in het kader van leerplicht, ondertoezichtstelling of uithuisplaatsing. Dit leidt tot schrijnende toestanden.

Ook internationale wetenschappelijke ontwikkelingen maken duidelijk dat de richtlijn CVS niet up-to-date is. Zie de ontwikkelingen en publicaties van het Amerikaanse IOM, AHRQ en CDC en het Britse NICE.¹

¹ Het IOM-rapport en het AHRQ-rapport vormen een belangrijk fundament onder het advies van de GR (zie o.a. p. 14, 15, 17, 25, 27).

Het Engelse NICE heeft een procedure voor grondige herziening van hun richtlijn CFS (wordt ME/CFS) ingezet, met vanaf het begin veel aandacht voor de inbreng van patiëntenorganisaties. Zie o.a.:

<https://www.nice.org.uk/news/article/nice-announces-next-steps-in-updating-its-guideline-on-me-cfs>.

Zie over het intrekken van de aanbevelingen voor CGT en GET door de Amerikaanse CDC: <https://solvecfs.org/cdc-at-long-last-updates-key-information-for-patients/> en <https://www.cdc.gov/me-cfs/index.html> en voor de door de CDC sinds kort gehanteerde diagnosecriteria: <https://www.cdc.gov/me-cfs/symptoms-diagnosis/symptoms.html>

Bovendien staat in de richtlijn zelf de afspraak dat uiterlijk in 2017 de voorzitter of de betrokken organisaties herziening van de richtlijn moesten agenderen. Dit is niet gebeurd, ondanks onze herhaalde verzoeken.

Intrekking van de aanbevelingen voor behandeling (CGT en GET) uit de Richtlijn CVS en herziening van de Richtlijn is dus hard nodig.

Daarbij is volwaardige betrokkenheid van de patiëntenorganisaties vereist, opdat deze herziening echt zal bijdragen aan de verbetering van de situatie van patiënten. Dat kost extra tijd en geld.

De invloed van oneigenlijke belangen van CGT- of GET-aanbieders en -onderzoekers, die bij de richtlijn van 2013 zo'n grote rol hebben gespeeld, moet voorkomen worden.

Het CBO dat de ontwikkeling van de richtlijn heeft ondersteund bestaat niet meer. Bij de voorzitter van de richtlijnwerkgroep hebben we geen gehoor gevonden. De NVVG, en ook het UWV, benadrukken in hun reacties op het advies van de GR dat de richtlijn nog steeds van kracht is en dat verzekeringsartsen zich daaraan moeten houden. Zij willen op dit moment geen praktische consequenties verbinden aan het advies, en aan de actuele stand van de wetenschap.

Uit gesprekken die we hebben gevoerd blijkt dat we vooralsnog van de betrokken organisaties van medisch specialisten geen eigen initiatief tot herziening van de richtlijn mogen verwachten.

Voor de ME-patiënten in Nederland heeft intrekking van de CGT- en GET-aanbevelingen en herziening van de richtlijn CVS een grote urgentie. De minister kan dit stimuleren, onder andere door de nodige financiën ter beschikking te stellen voor richtlijnherziening en voor de patiëntenparticipatie daarbij, en zo nodig de regie te nemen.

Inbreng ^{10.2.e Web} voor het gesprek met het ministerie van VWS (11-7-2018)

Beste aanwezigen,

Allereerst onze hartelijke dank voor de uitnodiging om hier met u in gesprek te komen over het advies van de Gezondheidsraad en de aanbevelingen hierin. U vraagt ons om een korte reactie hierop. Ik ben ^{10.2.e Web}, bestuurslid van de ME/cvs Vereniging. Wij werken samen met de ME/ CVS Stichting en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid.

De drie patiëntenorganisaties zijn overwegend positief over het advies van de Gezondheidsraad. De kernboodschap is een erkenning van de ziekte als ernstige, chronische multisysteemziekte die het functioneren en kwaliteit van leven van mensen die eraan lijden substantieel beperkt. Ook is het een erkenning van de verschillende invaliderende klachten en symptomen die bij de ziekte horen. Het advies is een belangrijk startpunt voor verdere stappen.

Natuurlijk, op sommige plaatsen hadden wij sterkere en verdergaande uitspraken gewild. Een deel hiervan wordt ook verwoord in het minderheidsstandpunt van ^{10.2.e Web}.

Wij kunnen ons vinden in de aanbevelingen van het advies. Biomedisch onderzoek en geld hiervoor is dringend nodig. Zoals staat in onze memo, is hier tenminste twee miljoen per jaar voor nodig, voor een tienjarig programma. Duidelijke kaders voor onderzoek zijn nodig. Patiëntenparticipatie is essentieel, en de aansluiting zoeken bij de internationale ontwikkelingen. Resultaten van het onderzoek moeten vrij beschikbaar zijn, open acces. Maar deze onderwerpen zullen nog uitgebreid aan bod komen in de agenda.

Een andere belangrijke boodschap uit het advies: de zorg voor ME kan én moet hier en nu beter. Biomedisch onderzoek is van groot belang, maar vergt een lange adem. In de tussentijd, zo zegt de commissie, is het *essentieel* dat de diagnose wordt gesteld en de klachten serieus worden genomen, en zo mogelijk behandeld. Hierbij is een *eerste vereiste* dat vooroordelen en onwetendheid die heersen bij zorgverleners worden weggenomen. Opleiding en bij- en nascholing hebben daaraan een belangrijke bijdrage te leveren.

Of het nu om onderzoek gaat, om zorg, of om opleiding, bij- en nascholing, patiënten moeten een belangrijke stem krijgen in het vervolg. Het stigma rondom de ziekte heeft gezorgd voor diepgewortelde vooroordelen bij zorgverleners en onderzoekers. In Nederland is op dit moment onvoldoende kennis over de ziekte. Kennis is snel op te halen, de juiste kaders ontbreken nu echter. Naast de vooroordelen bij de gevestigde professionals zijn er ook belangen in het spel, conflicts of interest, waarbij niet alleen financiële, maar vooral ook intellectuele belangen een rol spelen. Dit laatste werd ook duidelijk in de reacties in de media van deze professionals naar aanleiding van het advies van de Gezondheidsraad. Wij zijn daarom van mening dat stap voor stap zorgvuldig moet worden gekeken naar de ontwikkelingen die voortkomen uit het advies en dat patiëntenparticipatie geborgd moet zijn in al deze stappen die uit het advies voortvloeien.

Tot slot, gezien ook de hevige discussies rond passend onderwijs en de jeugdzorg, het is van uitermate belang dat er snel gekeken wordt naar de noden van opgroeiende kinderen met ME. De ontwikkeling van kinderen met ME komt ernstig in het nauw, en er zijn momenteel geen passende antwoorden voor deze kwetsbare groep.

Het is nodig dat ook de overige aanbevelingen, bij- en nascholing, opleiding, de zorg, en daarnaast natuurlijk ook de richtlijn, geagendeerd worden en dat hier nieuwe afspraken voor gepland worden.

Dank voor de aandacht.



ME | cvs
vereniging

Stichting
Steungroep ME
en Arbeidsongeschiktheid

11 juli 2018

HOE Zouden DE PATIËNTENORGANISATIES INVULLING WILLEN GEVEN AAN EEN ONDERZOEKSPROGRAMMA

Algemeen: kansen en voorwaarden

Er zijn in Nederland veel begaafde onderzoekers, maar het ontbreekt in Nederland aan kennis over ME. Die kennis is snel op te halen, wanneer daarvoor het juiste klimaat geschapen wordt. Dit gaat niet vanzelf, de vooroordelen zijn diepgeworteld. Maar het is hoopgevend dat zich nieuwe onderzoekers beginnen aan te dienen, die geen last hebben van vastgeroeste visies, maar het onderzoeksterrein open tegemoet treden. Een positief signaal is bijvoorbeeld dat microbioloog Rogier Louwen van het Erasmus MC geïnteresseerd is geraakt in ME en recent twee onderzoeksvoorstellen heeft ingediend.

Er liggen dus goede kansen dat Nederland op dit gebied gaat meetellen. Daarvoor is een aantal algemene voorwaarden nodig:

1. Voldoende geld: De minister stelt, om te beginnen, tenminste 2 miljoen euro per jaar beschikbaar voor een tienjarig biomedisch onderzoeksprogramma naar diagnostiek, oorzaak en behandeling van ME.
2. Patiëntenparticipatie is geborgd bij alle fases in het onderzoek, om te beginnen bij het maken van een onderzoeksprogramma, het medebepalen van de onderzoeksrichtingen en het toekennen van subsidie aan specifieke onderzoekers.
3. De onderzoeksdata en -publicaties die het resultaat zijn van dit programma zijn vrij toegankelijk (Open access).
4. De onderzoekers werken nauw samen met de patiëntenorganisaties, met elkaar en met buitenlandse collega's. Nationale en internationale samenwerking wordt bemoedigd. Internationale congressen over ME worden bezocht en georganiseerd.
5. Er is nog veel invloed van de oude school en oude denkpatronen. De neiging om zaken gedragsmatig te verklaren is diep-verankerd. Er moet bedacht worden hoe dit te

doorbreken.

6. Onderzoeksresultaten moeten internationaal met elkaar vergeleken kunnen worden om daadwerkelijk bij te dragen aan toename van kennis over de ziekte. Daartoe kan bijvoorbeeld aansluiting gezocht worden bij de Common Data Elements van het NINDS:

https://www.commondataelements.ninds.nih.gov/MECFS.aspx#tab=Data_Standards

7. Het is in de vraagstelling niet genoemd, maar ook epidemiologisch onderzoek is van belang, zoals de opzet van een systematische registratie van prevalentie, incidentie, verloop, leeftijd, ziektelast, en gevolgen voor school- en arbeidsparticipatie.

1. Hoe zouden de patiëntenorganisaties invulling willen geven aan een onderzoeksprogramma wat betreft het ontstaan van ME:

ME is een multisysteemziekte, dat betekent dat verschillende lichaamssystemen zijn aangedaan. Veel onderzoeken naar deze systemen hebben afwijkingen aan het licht gebracht. Dit heeft tot nu toe nog niet geleid tot een pathogenese. Op dit moment worden ook onderzoeken gedaan naar hoe systemen op elkaar inwerken. Op dit onderzoek kan worden ingehaakt, gerepliceerd voor grotere aantallen, of nieuwe onderzoekspaden kunnen worden ingeslagen.

Bij al het toekomstig onderzoek is het van grootste belang de juiste voorwaarden te scheppen waaronder dit moet worden uitgevoerd.

Deze voorwaarden ontbreken op dit moment.

Onderzoeksrichtingen en -groepen:

- het brein, de rol van neuroinflammatie, het neuro-endocriene systeem (Stanford University, Nakatomi, UMCG)
- de darmen, het microbiom (Columbia, Montoya, Lipkin)
- het immuunsysteem, de rol van infecties (Stanford, OMF, Montoya)
- het metabole systeem en de mitochondriën (Ithaca University, Hanson)
- de celbiologie (Australie/Nieuw Zeeland, Marshall-Gradisnik)
- de genetica, epigenetica

2. Hoe zouden de patiëntenorganisaties invulling willen geven aan een onderzoeksprogramma wat betreft de diagnose van ME

- Onderzoek naar de oorzaak kan leiden tot biomarkers en eventueel verschillende onderliggende beelden aan het licht brengen. Ook kan er gericht gezocht worden naar biomarkers.
- We zijn het eens met de GR dat alle kenmerken die figureren als diagnostische criteria in de verschillende casusdefinities van ME/CVS in dit onderzoek moeten worden meegenomen.
- Wij vinden dat er naar andere wijzen van onderzoek gekeken wordt aangezien de huidige methoden, waarbij naar grote, heterogene groepen gekeken wordt te weinig opleveren.
- De IOM criteria die zijn voorgesteld voor het stellen van de diagnose in de klinische praktijk moeten geëvalueerd worden. Daarbij moet getoetst worden of deze minimale set niet leidt tot simplificatie of bagatellisering van de complexe ziekte die ME is, en of ook de andere klachten worden erkend en zo mogelijk behandeld.

3. Hoe zouden de patiëntenorganisaties invulling willen geven aan een onderzoeksprogramma wat betreft de behandeling van ME:

- Clinical trials zijn onmisbaar om op zoek te gaan naar behandeling van de ziekte. Ook geven deze trials inzicht in de ziekteprocessen. Er kan bijvoorbeeld onderzoek gedaan worden naar de werking van amplitgen/rintatolimod, antiviralen (zoals anakinra), zoutinfusen. Mogelijk geven ook de rituximabstudies aanleiding tot vervolgonderzoek,
- Onderzoek naar behandeling kan aansluiten bij bevindingen van onderzoek naar de oorzaak én bij ervaringen van patiënten met bepaalde behandelingen, en bij resultaten bij 'aangrenzende' ziektes.
- Er moet een slimmere manier van onderzoek gevonden worden. Zo lijken bepaalde behandelingen bij subgroepen aan te slaan, maar dit effect valt weg in de grote groep. Er zou gekeken moeten worden naar mogelijkheden om te differentiëren in de groep. Zijn er kenmerken te vinden waarom het bij de een wel, de ander niet aanslaat. Een positief effect op een behandeling is te belangrijk om weg te middelen.

- Patiëntenparticipatie, al genoemd als algemene voorwaarde, is bij onderzoek naar behandeling van groot belang: het zijn de patiënten die hun lichaam daarvoor ter beschikking stellen en de effecten ervaren.

4. Hoe denken jullie erover om de 'extreme phenotypes' als startpunt te nemen voor wetenschappelijk onderzoek?

- Wij zien het kijken naar extreme phenotypes zien wij als één van de mogelijkheden naast andere methoden en onderzoek, niet als startpunt voor al het onderzoek
- Wel zou de omvang, situatie en behoeften van de groep 'extreme phenotypes', de groep meest ernstig zieken, (internationaal geschat op 25%) in Nederland met prioriteit in kaart gebracht moeten worden. Dit is zowel van belang voor de onderzoek als (vooral) voor de zorg voor deze groep.
- Het zou kunnen dat onderzoek naar deze groep specifieke inzichten oplevert over ziektemechanismen. Het is in ieder geval een van de belangrijke subgroepen, die nu meestal niet bij onderzoek betrokken wordt
- Bij onderzoek van zeer ernstig zieken moeten methoden gebruikt worden die zo weinig mogelijk belastend zijn (Ron Davis)

5. Hoe denken jullie erover om specifieke aandacht te hebben voor jongeren?

- De omvang, situatie en behoeften van kinderen en jongeren met ME in Nederland zou allereerst goed in kaart gebracht moeten worden.
- Er moet zeker veel aandacht komen voor jongeren. De huidige onderzoeken (Fitnet) staan internationaal danig onder vuur. Dit is niet de weg om te bewandelen.
- Met betrekking tot behandelingen, voorlopig moet er met deze kwetsbare groep zeer voorzichtig worden omgegaan.

6. Wat zijn de therapieën/behandelingen waar jullie wat van verwachten?

- De juiste zorg, voorzieningen en begeleiding om de kwaliteit van leven en participatie zo veel mogelijk te bevorderen. Onderzoek naar de behoeften op het gebied kan daaraan bijdragen.
- Behandeling van specifieke symptomen zoals PEM, orthostatische intolerantie, slaapstoornissen, pijn, allergieën en

intoleranties. Daaraan kan onderzoek naar de van de verschillende klachten en de impact ervan bijdragen.

- Behandeling en begeleiding die tegemoet komt aan de behoeften van kinderen en jongeren met ME
- Behandeling en begeleiding die tegemoet komt aan de behoeften van de zeer ernstig zieken (bedlegerig of huisgebonden)
- Zie verder de genoemde voorbeelden van clinical trials

Van: 10.2.e Web VWS
Aan: 10.2.e Web ZonMW
Cc: 10.2.e Web ZonMW
Onderwerp: RE: overleg ME/CVS
Datum: vrijdag 7 september 2018 13:41:39

Dat is heel erg fijn! We hebben ook weer veel brieven en verzoeken binnen gekregen, dus de reactie kan niet echt op zich laten wachten. De tijd vliegt en de deadline begint te dringen... ☺

Groeten,

10.2.e Web

Van: 10.2.e Web @zonmw.nl]
Verzonden: vrijdag 7 september 2018 13:32
Aan: 10.2.e Web VWS
CC: 10.2.e Web
Onderwerp: RE: overleg ME/CVS

Dag 10.2.e Web

Je houdt goed de planning bij. Ik zag inderdaad in mijn 'vakantiepost' jouw verzoek. Ik heb een heerlijke vakantie gehad. Woensdag weer begonnen en nu weer met plezier warm gedraaid. Prima om op korte termijn een afspraak te maken. Mijn collega van het secretariaat, 10.2.e Web, maakt een overleg. Ik zal vragen hier prioriteit aan te geven.

Met groet, 10.2.e Web

Met vriendelijke groet,

10.2.e Web

Programmacoördinator

Cluster Gehandicapten en Chronisch Zieken

Tel: 070 10.2.e Web (secretariaat)

en

Cluster Ouderen / Langdurende Zorg

Tel: 070 10.2.e Web (secretariaat)

ZonMw

Laan van Nieuw Oost Indië 334, Den Haag

Postbus 93245, 2509 AE Den Haag

www.zonmw.nl

Meld je aan voor onze nieuwsbrief Gehandicapten en Chronisch zieken via [deze link!](#)

Van: 10.2.e Web @minvws.nl>
Verzonden: vrijdag 7 september 2018 13:18
Aan: 10.2.e Web @zonmw.nl>
Onderwerp: FW: overleg ME/CVS

Beste 10.2.e Web

Heb je een fijne vakantie gehad? Het is de planning om de beleidsreactie van minister Bruins op het GR-advies ME/CVS eind september naar de Kamer te sturen. Ik zou graag met jou in overleg willen gaan over de rol die ZonMw zou kunnen spelen in nader wetenschappelijk onderzoek van ME/CVS.

Ik hoop dat jij op korte termijn tijd hebt voor een overleg. Dan kom ik graag een keer naar ZonMw toe.

Groeten,

[Redacted]

[Redacted]

Beleidsmedewerker Openbare en Jeugdgezondheidszorg

.....
Directie Publieke Gezondheid

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag

Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag
.....

Werkdagen: dinsdag, donderdag en vrijdag

T +31 [Redacted]

M +31 [Redacted]

[Redacted] [@minvws.nl](mailto:[Redacted]@minvws.nl)

[Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport](#)

Van: [Redacted] VWS

Verzonden: woensdag 8 augustus 2018 16:44

Aan: [Redacted] ZonMW

CC: Segaar, R.W. (Robert)

Onderwerp: overleg ME/CVS

Beste [Redacted],

Wij hebben al eerder mailcontact gehad over het onderwerp ME/CVS. Mijn collega [Redacted] en ik zijn bezig met de reactie van minister Bruins op het GR-advies ME/CVS. Wij zouden graag een afspraak met je willen maken om hierover te praten. Wanneer zou jou uitkomen?

Groeten,

[Redacted]

[Redacted]

Beleidsmedewerker Openbare en Jeugdgezondheidszorg

.....
Directie Publieke Gezondheid

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Parnassusplein 5 | 2511 VX | Den Haag

Postbus 20350 | 2500 EJ | Den Haag

.....

T +31 10.2.e Web
M +31 10.2.e Web
10.2.e Web @minvws.nl

[Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport](#)

ZonMw Disclaimer Dit bericht kan informatie bevatten die niet voor u is bestemd. Indien u niet de geadresseerde bent of dit bericht abusievelijk aan u is toegezonden, wordt u verzocht dat aan de afzender te melden en het bericht te verwijderen. ZonMw aanvaardt geen aansprakelijkheid voor schade, van welke aard ook, die verband houdt met risico's verbonden aan het elektronisch verzenden van berichten. This message may contain information that is not intended for you. If you are not the addressee or if this message was sent to you by mistake, you are requested to inform the sender and delete the message. ZonMw accepts no liability for damage of any kind resulting from the risks inherent in the electronic transmission of messages.

Van: 10.2.e Web WVS
Aan: 10.2.e Web ZonMW
Onderwerp: RE: inhoudelijke reactie van de monitor op kritiek patientenorganisaties ME/CVS
Datum: woensdag 10 oktober 2018 16:08:00
Bijlagen: [image001.png](#)

Ha 10.2.e Web,

Graag op korte termijn als dat kan. Lukt uiterlijk 18 oktober?

Groeten,

10.2.e Web

Van: 10.2.e Web @zonmw.nl]
Verzonden: vrijdag 5 oktober 2018 14:55
Aan: 10.2.e Web WVS
Onderwerp: RE: inhoudelijke reactie van de monitor op kritiek patientenorganisaties ME/CVS

Dag 10.2.e Web

Ga ik doen. Wanneer heb je de gevraagde informatie uiterlijk nodig?

Groet 10.2.e Web

Van: 10.2.e Web @minvws.nl>
Verzonden: dinsdag 2 oktober 2018 11:19
Aan: 10.2.e Web @zonmw.nl>
Onderwerp: RE: inhoudelijke reactie van de monitor op kritiek patientenorganisaties ME/CVS

Beste 10.2.e Web

Zouden jullie een kostenplaatje kunnen maken van de opdracht die we eventueel zullen geven aan ZonMw om een onderzoeksagenda op te stellen? Dus gebaseerd op onderstaande tekst.

Alvast bedankt.

Groeten,

10.2.e Web

Van: 10.2.e Web @zonmw.nl]
Verzonden: vrijdag 28 september 2018 8:13
Aan: 10.2.e Web WVS
Onderwerp: RE: inhoudelijke reactie van de monitor op kritiek patientenorganisaties ME/CVS

Goedemorgen 10.2.e Web,

Mede namens 10.2.e Web dank voor de mogelijkheid om mee te lezen met het concept verzoek aan ZonMw. Onderstaand nog twee kleine aanpassingsvoorstellen.

We zien het volledige concept met belangstelling tegemoet.

Vriendelijke groet,

10.2.e Web

Programmasecretaris



ZonMw | Laan van Nieuw Oost-Indië 334, 2593 CE | Postbus 93245, 2509 AE | Den Haag | Nederland

www.zonmw.nl | T+31 70 102 102 | Werkdagen: ma (tot 14.30 uur), di, do, vr

Van: 10.2.e Web <10.2.e Web@minvws.nl>

Verzonden: vrijdag 21 september 2018 17:10

Aan: 10.2.e Web <10.2.e Web@zonmw.nl>

CC: 10.2.e Web <10.2.e Web@zonmw.nl>

Onderwerp: RE: inhoudelijke reactie van de monitor op kritiek patientenorganisaties ME/CVS

Beste 10.2.e Web en 10.2.e Web

Bedankt voor het sturen van de link.

In het concept heb ik het verzoek aan ZonMw nu als volgt geformuleerd:

11.1 Web: Dit betreft een concept verzoek aan ZonMw.

11.1 Web: Dit betreft een concept verzoek aan ZonMw.

Ik hoor graag jullie aanvullingen en opmerkingen. Het volledige concept zal ik met jullie delen zodra ik input heb gekregen van mijn collega's.

Groeten,

10.2.e Web

Van: 10.2.e Web <10.2.e Web@zonmw.nl>

Verzonden: dinsdag 18 september 2018 8:05

Aan: 10.2.e Web VWS

CC: 10.2.e Web ZonMw

Onderwerp: inhoudelijke reactie van de monitor op kritiek patientenorganisaties ME/CVS

Dag 10.2.e Web

Ter informatie! <https://demonitor.kro-ncrv.nl/artikelen/de-monitor-reageert-op-kritiek-uitzending-mecvs>

Weet jij wanneer wij over je schouder kunnen meelesen met de concept reactie Kabinet?

Groet, 10.2.e Web

Met vriendelijke groet,

10.2.e Web

Programmacoördinator

Cluster Gehandicapten en Chronisch Zieken

Tel: 070 10.2.e Web (secretariaat)

en

Cluster Ouderen / Langdurende Zorg

Tel: 070 10.2.e Web (secretariaat)

ZonMw

Laan van Nieuw Oost Indië 334, Den Haag

Postbus 93245, 2509 AE Den Haag

www.zonmw.nl

Meld je aan voor onze nieuwsbrief Gehandicapten en Chronisch zieken via [deze link!](#)

ZonMw Disclaimer Dit bericht kan informatie bevatten die niet voor u is bestemd. Indien u niet de geadresseerde bent of dit bericht abusievelijk aan u is toegezonden, wordt u verzocht dat aan de afzender te melden en het bericht te verwijderen. ZonMw aanvaardt geen aansprakelijkheid voor schade, van welke aard ook, die verband houdt met risico's verbonden aan het elektronisch verzenden van berichten. This message may contain information that is not intended for you. If you are not the addressee or if this message was sent to you by mistake, you are requested to inform the sender and delete the message. ZonMw accepts no liability for damage of any kind resulting from the risks inherent in the electronic transmission of messages.

ZonMw Disclaimer Dit bericht kan informatie bevatten die niet voor u is bestemd. Indien u niet de geadresseerde bent of dit bericht abusievelijk aan u is toegezonden, wordt u verzocht dat aan de afzender te melden en het bericht te verwijderen. ZonMw aanvaardt geen aansprakelijkheid voor schade, van welke aard ook, die verband houdt met risico's verbonden aan het elektronisch verzenden van berichten. This message may contain information that is not intended for you. If you are not the addressee or if this message was sent to you by mistake, you are requested to inform the sender and delete the message. ZonMw accepts no liability for damage of any kind resulting from the risks inherent in the electronic transmission of messages.

Van: 10.2.e Web WWS
Aan: 10.2.e Web ZonMW
Onderwerp: RE: De 16e overleg met 3 patientenorganisaties ME/CVS
Datum: vrijdag 12 oktober 2018 10:20:42

Ha 10.2.e Web

Gisteren werd ik gebeld door 10.2.e Web 11.1 Web

Dit hebben zij in het overleg met ons gedeeld waar de drie samenwerkende organisatie ook bij waren. Zij zullen dit denk ik wel ter sprake brengen in jullie gesprek.

Bedankt voor het op de hoogte houden.

Groeten,

10.2.e Web

Van: 10.2.e Web @zonmw.nl]
Verzonden: vrijdag 12 oktober 2018 9:18
Aan: 10.2.e Web WWS
Onderwerp: De 16e overleg met 3 patientenorganisaties ME/CVS

Dag 10.2.e Web

Ter informatie meld ik je dat we op dinsdag 16 oktober een gesprek hebben met 3 patiëntenorganisaties ME/CVS. Het zijn de naar mijn idee 11.1 Web Dit geïnitieerde overleg gebeurt op hun verzoek en het gesprek is vanuit ZonMw met Henk Smid (directeur), 10.2.e Web (participatie) en 11.1 Web ondergetekende. 11.1 Web

Mocht uit dit gesprek nog informatie komen, waarvan wij denken dat het goed is dat je dit weet, dan zal ik je informeren.

Met vriendelijke groet,

10.2.e Web

Programmacoördinator

Cluster Gehandicapten en Chronisch Zieken
 Tel: 070 10.2.e Web (secretariaat)
 en
 Cluster Ouderen / Langdurende Zorg
 Tel: 070 10.2.e Web (secretariaat)

ZonMw
 Laan van Nieuw Oost Indië 334, Den Haag
 Postbus 93245, 2509 AE Den Haag
www.zonmw.nl

Van: 10.2.e Web ZonMW
Aan: 10.2.e Web VWS
Onderwerp: RE: onderbouwing begroting onderzoeksagenda ME/CVS
Datum: dinsdag 30 oktober 2018 09:54:12
Bijlagen: [image001.png](#)

Goedemorgen 10.2.e Web

Je vorige mail heb ik geïnterpreteerd als dat we nog diezelfde week de conceptbrief tegemoet zouden kunnen zien. Maar mogelijk is dat helemaal niet zoals je het hebt bedoeld. Vandaar dat ik graag nog even bij je pols wat de stand van zaken is.

Groet 10.2.e Web

Van: 10.2.e Web @minvws.nl>
Verzonden: maandag 22 oktober 2018 11:38
Aan: 10.2.e Web @zonmw.nl>
CC: 10.2.e Web @zonmw.nl>; 10.2.e Web @minvws.nl>
Onderwerp: RE: nadere onderbouwing begroting onderzoeksagenda ME/CVS

Beste 10.2.e Web,

Hartelijk bedankt voor je mail. Morgenmiddag bespreek ik de concept brief met mijn directeur. Daarna zal ik het concept aan jullie voorleggen.

Groeten,

10.2.e Web

Van: 10.2.e Web @zonmw.nl]
Verzonden: maandag 22 oktober 2018 11:27
Aan: 10.2.e Web VWS
CC: 10.2.e Web ZonMW
Onderwerp: nadere onderbouwing begroting onderzoeksagenda ME/CVS

Beste 10.2.e Web

Ik begreep van 10.2.e Web dat jij naast een inschatting van het totaal benodigde bedrag, ook graag nog een nadere onderbouwing ontvangt. Bij deze:

Mede gebaseerd op de ervaringen van ZonMw met de totstandkoming van het Actieplan Lyme en het adviestraject Expertisefunctie Zintuiglijk Gehandicapten schatten we de kosten voor de ontwikkeling van een onderzoeksagenda ME/CVS rond de € 200.000, met een geschatte doorlooptijd van 1 jaar. Daarbij verdient het o.i. de voorkeur op voorhand niet gelijk al te scherp af te bakenen en sec te focussen op de onderzoekscomponent, maar zo nodig ook ruimte te laten voor een breder actieplan, met daarin naast onderzoek ook ruimte voor het inventariseren van evt. andersoortige activiteiten.

Een traject als dit valt in hoofdlijnen uiteen in:

- 1^e oriëntatie via inlezen
- Relatieopbouw en beheer (betrekken en betrokken houden van de belangrijkste

stakeholders, vertrouwen winnen)

- Scherp stellen van rollen, taken en verantwoordelijkheid
- Kennissynthese
- Heel veel gesprekken 1-op-1 en in breder verband (daar waar het een onderwerp betreft waar al heel veel over gezegd en geschreven is, is het van belang om goed met elkaar in gesprek te gaan en op basis daarvan scherp te krijgen wat ieders wensen en behoeften zijn en een gezamenlijke richting/beoogde resultaten te bepalen)
- Het samenstellen van een expertgroep
- Het schrijven van een eerste discussiestuk
- Het organiseren van een bijeenkomst om input hierop te krijgen
- Het uitwerken van een nader uitgewerkte versie
- Het organiseren van een bijeenkomst gefocust op de onderzoeksagenda en prioritering
- Ook intern vraagt een traject als dit veel overleg, m.n. ook ten aanzien van de communicatie
- NB: afhankelijk van het verloop zullen er mogelijk meer bijeenkomsten nodig zijn.

De belangrijkste kostenposten zijn:

- personeelskosten ZonMw
- vacatiegelden en reiskostenvergoeding
- kosten voor bijeenkomsten (zaalhuur, catering e.d.)
- inhuur van externe partijen
- het uitzetten van een opdracht voor het maken van een kennissynthese

In het verlengde hiervan onderstaand een indicatieve begroting:

Programmakosten ZonMw	
Vacatiegelden + reiskosten	
Uitvoeringskosten	
Algemene kosten	
TOTAAL	€ 200.000

Ik hoop je hiermee voldoende te hebben geïnformeerd en we zien de volledige conceptbrief met belangstelling tegemoet?

En mocht je nog vragen hebben, bel gerust.

Met vriendelijke groet,
mede namens ,



Programmasecretaris



ZonMw

ZonMw | Laan van Nieuw Oost-Indië 334, 2593 CE | Postbus 93245, 2509 AE | Den Haag |

Nederland

www.zonmw.nl | T+31 70  | Werkdagen: ma (tot 14.30 uur), di, do, vr

Van: 10.2.e Web ZonMW
Aan: 10.2.e Web VWS
Cc: 10.2.e Web VWS 10.2.e Web ZonMW
Onderwerp: RE: Beleidsreactie GR-advies ME/CVS
Datum: maandag 5 november 2018 09:54:51
Bijlagen: [image001.png](#)
[Beleidsreactie GR-advies ME CVS versie 2-11 opmMH.docx](#)

Beste 10.2.e Web

Dank voor de nieuwe versie van de beleidsreactie op het GR-advies ME/CVS. Naast twee kleine tekstuele suggesties heb ik in het concept drie opmerkingen toegevoegd (zie bijlage)

11.1 Web

11.1 Web

Ik hoor graag of je zo weer verder kunt. En mocht je nog even willen afstemmen, bel/mail gerust.

Met vriendelijke groet,
mede namens 10.2.e Web

10.2.e Web

Programmasecretaris



ZonMW

ZonMW | Laan van Nieuw Oost-Indië 334, 2593 CE | Postbus 93245, 2509 AE | Den Haag |
Nederland
www.zonmw.nl | T+31 70 10.2.e Web | Werkdagen: ma (tot 14.30 uur), di, do, vr

Van: 10.2.e Web @minvws.nl>
Verzonden: vrijdag 2 november 2018 16:51
Aan: 10.2.e Web @zonmw.nl>; 10.2.e Web @zonmw.nl>
CC: 10.2.e Web @minvws.nl>
Onderwerp: Beleidsreactie GR-advies ME/CVS

Beste 10.2.e Web en 10.2.e Web,

Hierbij een nieuwe versie van de beleidsreactie op het GR-advies ME/CVS. Ik pak dit verder op terwijl 10.2.e Web met vakantie is. Mijn streven is om de brief hier donderdag ochtend weer richting management te brengen zodat hij als 10.2.e Web terugkomt van vakantie vrij vlot de deur uit kan. Daarom vraag ik jullie eventuele opmerkingen uiterlijk woensdag naar mij te mailen. Mocht dit voor jullie problemen opleveren hoor ik het natuurlijk graag.

Met vriendelijke groeten,

10.2.e Web

Coördinator bevolkingsonderzoek en vroege opsporing

Directie Publieke Gezondheid
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Tel. 020 612 1111