

## **26 juli 2018: Brief minister over advies Gezondheidsraad eind september verwacht.**

Na de publicatie in maart van het advies van de Gezondheidsraad (GR) over ME, en de eerste reacties daarop, is het stof wat neergedaald. Het advies heeft nu al positieve effecten. Zo is het gebruikt in verschillende situaties om informatie te geven over de ziekte en verkeerde en achterhaalde beelden recht te zetten. Bijvoorbeeld bij een ouderorganisatie van een school, een GGD, en voor een leerplichtambtenaar.

Maar dat is natuurlijk lang niet genoeg. Op basis van het advies van de Gezondheidsraad hebben de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, de ME/cvs Vereniging en de ME/CVS Stichting Nederland, samen vier speerpunten vastgesteld, waarop maatregelen nodig zijn, onder het motto 'Zorg beter voor ME':

1. Stimulering van biomedisch onderzoek
2. Herziening van de Richtlijn CVS en intrekking van de aanbevelingen voor CGT en GET
3. Een betere behandeling en betere zorg
4. Een eerlijke, realistische sociaal-medische beoordeling

Op al deze punten kan de overheid een grote rol spelen. De Tweede Kamer, die het advies aan de GR had gevraagd, wacht eerst een reactie op het advies af van Bruno Bruins, de minister voor medische zorg en sport. De brief met de reactie van de minister wordt eind september verwacht. Daarna beslist de Tweede Kamer hoe en wanneer zij deze brief zal behandelen.

### **Update lobby patiëntenorganisaties**

Vertegenwoordigers van onze drie organisaties hebben op 11 juli een gesprek gehad met de ambtenaren van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) die de brief over dit advies voorbereiden. Op 2 juli hadden we al gesproken met ambtenaren van het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW). De drie organisaties hadden de gesprekken gezamenlijk goed voorbereid, onder andere met een memo (zie link naar de memo in ons nieuwsbericht) dat we aan de ambtenaren hebben toegestuurd. We hebben ons gericht op alle aanbevelingen van de GR en op onze vier speerpunten, waarbij het punt van de sociaal medische beoordeling vooral in het gesprek met SZW behandeld is. We kregen de indruk dat er op beide ministeries aandachtig naar ons is geluisterd.

Enkele hoofdlijnen van wat wij in de gesprekken naar voren hebben gebracht:

### **Stimulering biomedisch onderzoek**

In Nederland moet op het gebied van biomedisch onderzoek naar ME een inhaalslag plaatsvinden. Daar is jarenlang voldoende overheidsgeld voor nodig. Gedurende minstens tien jaar, tenminste € 2.000.000 per jaar. Structurele betrokkenheid van patiëntenorganisaties in alle fasen en aansluiting bij kansrijke buitenlandse onderzoeksprogramma's dienen daarbij te worden gewaarborgd.

## **Intrekking aanbevelingen CGT en GET en herziening Richtlijn CVS**

De Richtlijn CVS is in strijd met het advies van de GR en met de internationale wetenschappelijke ontwikkelingen. De als behandeling aanbevolen 'CGT voor CVS' en GET zijn niet effectief en kunnen patiënten schaden. Deze aanbevelingen moeten zo spoedig mogelijk worden ingetrokken.

Bij herziening van de richtlijn CVS is volwaardige betrokkenheid van de patiëntenorganisaties vereist en moet de invloed van oneigenlijke belangen van CGT- of GET-aanbieders en -onderzoekers, die bij de richtlijn van 2013 zo'n grote rol hebben gespeeld, voorkomen worden. De overheid kan de betrokken beroepsorganisaties stimuleren en mogelijk budget beschikbaar stellen.

## **Een betere behandeling en betere zorg**

De gangbare propagering van 'CGT voor CVS' en GET als enige en voorkeursbehandelingen dragen sterk bij aan stigmatisering van de patiënten. 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. Dergelijke vooroordelen en onwetendheid bij zorgverleners leiden tot slechte en tekortkomende zorg voor patiënten. Het is een eerste vereiste dat deze onwetendheid bij zorgverleners wordt weggenomen. Opleiding en bij- en nascholing moeten daaraan een belangrijke bijdrage leveren. Ook daarbij moeten patiënten een belangrijke stem krijgen.

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.

## **Een realistische sociaal-medische beoordeling**

In het gesprek met de ambtenaren van het ministerie van SZW hebben we de nodige uitleg gegeven over de ziekte en over het advies van de GR. We hebben ze op de hoogte gesteld van de eerste resultaten van onze 'meldactie UWV', de enquête die door bijna 400 patiënten is ingevuld. Met name wat patiënten rapporteerden over de argumenten van verzekeringsartsen om niet volledig rekening te houden met hun beperkingen maakten duidelijk dat ME-patiënten in de spreekkamer van het UWV vaak niet serieus genomen worden. Scholing van UWV-artsen zou kunnen helpen. De ambtenaren gaan dit betrekken bij het stukje over de sociaal-medische beoordeling (UWV-keuringen) dat het ministerie van SZW gaat maken voor de brief aan de Tweede Kamer over het advies van de GR.

## **Hoopvol**

We hebben de gesprekken met VWS en met SZW als heel constructief ervaren. Er werd goed geluisterd en we denken dat onze boodschap goed is overgekomen.

Bij het gesprek met VWS waren, naast onze drie organisaties, ook vertegenwoordigers van de Groep ME Den Haag en de ME Vereniging (niet te verwarren met de ME/cvs Vereniging) aanwezig. De Groep ME Den Haag concentreerde zich op het wetenschappelijk onderzoek.

De voorzitter van de bijeenkomst bij VWS concludeerde aan het eind dat ze het een heel positief gesprek had gevonden, en dat ze goed kennis had kunnen nemen van de overeenkomsten, maar ook de verschillen, tussen de verschillende partijen. Ze had veel goede handvatten gekregen voor de brief van de minister. Wat dat betreft zijn we hoopvol, maar het is natuurlijk altijd afwachten welke afweging minister Bruins gaat maken. Zijn brief wordt eind september verwacht, dus na prinsjesdag. Toegezegd is wel dat de door de minister voor te stellen maatregelen financieel gedekt zullen zijn.

### **Gesprekken over de richtlijnherziening**

Niet alleen de overheid speelt een rol bij het omzetten van het GR-advies in praktische maatregelen. De Richtlijn CVS is officieel eigendom van zeven 'wetenschappelijk verenigingen' van medisch specialisten, bedrijfsartsen, verzekeringsartsen en van de Vereniging voor Gedragstherapie en Cognitieve therapie. Hij is opgenomen in de richtlijndatabase van de Federatie Medisch Specialisten (FMS) en onder andere gepubliceerd op de website van het Nederlands Huisartsengenootschap (NHG). Geen van deze betrokken organisaties heeft tot nu toe aanstellen gemaakt om de CGT- en GET-aanbevelingen in te trekken en de richtlijn te herzien. We hebben herhaaldelijk aan de voorzitter van de toenmalige richtlijnwerkgroep gevraagd om herziening in gang te zetten. Maar, ondanks het feit dat zij hierin volgens de tekst van de richtlijn zelf een verantwoordelijkheid draagt, hebben we bij haar (nog) geen gehoor gevonden.

Om te onderzoeken hoe intrekking van de CGT- en GET-aanbevelingen en herziening toch in gang gezet kan worden hebben we oriënterende gesprekken gevoerd met het Kennisinstituut van de FMS, het NHG en de Patiëntenfederatie Nederland, de koepel van patiëntenorganisaties in Nederland. Deze gesprekken zullen een vervolg krijgen. De Patiëntenfederatie, die regelmatig aan tafel zit met het Kennisinstituut van de FMS, heeft ons al vast alle steun toegezegd.

Wij houden jullie op de hoogte van de ontwikkelingen.