

ADVIES GEZONDHEIDSRAAD IS DE EERSTE STAP HOE NU VERDER?

Het advies over ME/ CVS van de Gezondheidsraad is vooral positief ontvangen. Dit advies biedt kansen om de situatie van ME-patiënten in Nederland echt te verbeteren. Nu komt het erop aan deze maximaal te benutten. In samenwerking met de ME/cvs vereniging en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, zijn onze prioriteiten nu gericht op de volgende acties:

1. Lobby in Den Haag en ondersteunende acties

Op 29 maart jl. heeft de commissie VWS besloten om eerst een schriftelijke reactie van Minister Bruno Bruins te vragen op het advies. Daarna zal deze Kamercommissie beslissen of er een openbare hoorzitting komt en zo ja, wanneer en of er een Algemeen Overleg (AO van Kamercommissie met minister) komt over het advies, en zo ja, wanneer. De uiteindelijke besluiten zullen in een plenaire vergadering van de Tweede kamer genomen worden.

Het is even afwachten hoe de tijdsplanning precies zal zijn, maar verwacht wordt dat de minister met een beleidsbrief zal komen voor het zomer reces. We zullen ons best doen om, in de tussen liggende tijd, het ministerie van de nodige informatie te voorzien.

We hebben al aangegeven bij de commissie VWS dat we graag een openbare hoorzitting willen zodat we dan weer de gelegenheid kunnen krijgen om onze standpunten naar voren te brengen.

Een openbare hoorzitting en een algemeen overleg zijn uitgelezen momenten om bij de 2^e Kamer in Den Haag aandacht te vragen voor de situatie van ME-patiënten en om de noodzaak van concrete maatregelen kracht bij te zetten. Onze ondersteunende acties hiervoor zullen we bijtijds aankondigen en we rekenen dan op jullie aanwezigheid en support!

De Gezondheidsraad adviseert om de nodige financiële middelen ter beschikking stellen voor wetenschappelijk onderzoek, en ook de zorg te verbeteren. Als samenwerkende patiënten organisaties pleiten wij ervoor dat de overheid dit overneemt. Wij zullen gericht de woordvoerders van de Tweede Kamer hierover benaderen om onze standpunten als verwoord in ons persbericht, nader toe te lichten.

2. Wetenschappelijk onderzoek

Den Haag beslist lang niet over alles. Wat betreft wetenschappelijk onderzoek hebben we al contact gehad met ZonMW, de organisatie die overheidsgeld voor gezondheidsonderzoek verdeelt. ZonMW heeft ons geholpen met de inschatting dat voor een goed onderzoeksprogramma van 10 jaar, 2 miljoen euro per jaar nodig is. Als er eenmaal geld is toegekend, kunnen we met ZonMW aan de slag om tot een goed programma te komen, als kader waarbinnen wetenschappers hun aanvragen voor biomedisch onderzoek in kunnen dienen. Ook is het nuttig om nu al contacten te leggen en te kijken welke wetenschappers en centra, ook internationaal, bij onderzoek betrokken kunnen worden. Ook mogelijkheden buiten het ZonMW-programma om zullen onderzocht worden.

3. Medische zorg

Wij vinden, op basis van het advies, dat er enkele in ME gespecialiseerde behandelcentra moeten komen, gespreid over het land. De Gezondheidsraad koppelt dit aan Universitaire Medische Centra en richt de aanbeveling aan de NFU (Nederlandse Federatie van Universitaire medische centra) en de zorgverzekeraars. Wij willen graag met deze organisaties in gesprek om de aan hen door de Gezondheidsraad gedane aanbeveling mede vorm te geven. Daarbij moeten we nadenken over vragen als: welke (universitaire) medische centra zijn hiervoor het meest geschikt? Hoe kan de ervaring van de enkele al in ME gespecialiseerde centra en artsen hierbij betrokken worden? Hoe kan de zorg zo worden ingericht dat alle patiënten, ook de meest ernstig zieken, er baat bij kunnen hebben? Ook de (bij- en na-)scholing van zorgverleners is een belangrijk aandachtspunt. We zullen in contact moeten treden met de organisaties die daarbij een rol spelen.

4. Herziening richtlijn en intrekking aanbevelingen CGT en GET

We vinden dat de richtlijn CVS grondig herzien moet worden. Prioriteit heeft wat ons betreft het intrekken van de aanbevelingen voor CGT en GET als enige behandeling voor ME. De richtlijn CVS valt tegenwoordig onder de FMS (Federatie Medisch Specialisten). Om te beginnen gaan we met het kenniscentrum van de FMS om tafel zitten om duidelijk te krijgen wat de mogelijkheden zijn en wat een goede aanpak kan zijn. We willen ook overleggen met de afdeling richtlijnen van het NHG (Nederlands huisartsengenootschap).

5. Bedrijfsartsen, verzekeringsartsen en medisch adviseurs

De eerste reacties van het UWV en de NVVG op het advies waren deels tegenstrijdig. Anders dan het UWV houdt de NVVG zich krampachtig vast aan de behandelingsaanbevelingen (CGT en GET) in de richtlijn CVS. Beide organisaties weerspreken de bevinding van de Gezondheidsraad, dat verzekeringsartsen niet altijd rekening houden met de ernst van de beperkingen van ME-patiënten. Wij gaan in gesprek met het UWV en met verzekeringsartsen en bedrijfsartsen over de consequenties van het advies voor de beoordeling van arbeidsmogelijkheden en arbeidsongeschiktheid van ME-patiënten. We zoeken naar manieren om daarbij ervaringen van ME-patiënten met keuringen, en de soms ernstige gevolgen daarvan, goed voor het voetlicht te brengen. Patiënten die het advies willen gebruiken voor hun eigen zaak bij bedrijfsarts of het UWV kunnen actuele informatie vinden op de website van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid.

VRIJWILLIGERS GEZOCHT

Jullie begrijpen dat er veel op ons afkomt en dat we met veel organisaties contact moeten houden, willen we er voor zorgen dat de stem van ME-patiënten gehoord wordt. We zoeken mensen met kennis en ervaring op het gebied van ondersteunende acties, lobbyen in Den Haag, wetenschappelijk onderzoek, zorgverbetering, richtlijnontwikkeling of sociaal-medische beoordeling. Ook mensen met kennis en ervaring met bovengenoemde organisaties, of gewoon met gezond verstand en motivatie, neem contact met ons op. WE HEBBEN JE HARD NODIG!