

---

**16 november 2018**

**Update. Brief minister over advies Gezondheidsraad laat op zich wachten. NHG schrapt richtlijn CVS. Patiëntenorganisaties praten verkennend met ZonMW en gaan het onderzoeksrapport naar ervaringen van ME-patiënten met het UWV aan Kamercommissies voor VWS en SZW aanbieden.**

Op basis van de laatste berichten uit Den Haag hopen we nu dat de reactie van de minister van VWS op het advies van de Gezondheidsraad voor de kerst komt. In de tussentijd hebben wij niet stilgezeten en brengen wij jullie op de hoogte van de laatste ontwikkelingen.

### **NHG schrapt richtlijn CVS**

We berichtten eerder over gesprekken die we gevoerd hebben over het intrekken van de aanbevelingen voor CGT en GET uit Richtlijn CVS en over het herzien van deze richtlijn. Deze gesprekken hebben geleid tot het schrappen van deze richtlijn door het Nederlands Huisartsengenootschap. Daarmee zijn cognitieve gedragstherapie (CGT) en graded exercise therapie (GET) voor huisartsen niet meer de aanbevolen behandelingen bij ME en CVS. Een eerste stap in de goede richting.

### **Gesprekken met ZonMW**

De Gezondheidsraad heeft aanbevolen dat de minister van VWS aan ZonMW de opdracht geeft voor een onderzoeksprogramma naar ME/CVS. Daarom denken we dat de kans groot is dat de Minister in zijn beleidsbrief ZonMW zal aanwijzen om een onderzoeksprogramma te maken en de toe te kennen onderzoeksgelden te verdelen. Op 16 oktober en 14 november hebben wij daarom verkennende gesprekken met ZonMW gevoerd.

In de gesprekken verkennen wij in hoeverre wij kunnen samenwerken met ZonMW. Daarbij zijn voor ons drie zaken van essentieel belang. Wij willen dat het door de minister ter beschikking te stellen onderzoeksbudget aan biomedisch onderzoek wordt besteed zoals aanbevolen door de Gezondheidsraad, en bijvoorbeeld niet aan onderzoek naar psychologische factoren of gedragsinterventies. Verder moet patiëntenparticipatie in alle fasen gewaarborgd zijn – van de samenstelling van de programmacommissie, bij de vaststelling van een onderzoeksprogramma, de beoordeling en selectie van onderzoeksprojecten, de uitvoering van onderzoek en de presentatie van de resultaten. En, last but not least, moet invloed van oneigenlijke belangen bij het opstellen en uitvoeren van een onderzoeksprogramma voorkomen worden.

Tijdens de gesprekken met ZonMW kunnen wij als samenwerkende patiëntenorganisaties onze mening vormen of deze aspecten voldoende kunnen worden gegarandeerd door ZonMW, mocht deze organisatie inderdaad de opdracht van de minister van VWS krijgen.

### **Resultaten onderzoek naar ervaringen met UWV**

Verder is er in de zomer hard gewerkt aan een verslag van de enquête die we hebben gehouden onder ME-patiënten over hun ervaringen met het UWV. Het resultaat is een indrukwekkend rapport, met de conclusie dat de keuring bij arbeidsongeschiktheid beter moet en aanbevelingen hoe dit beter kan. Dit rapport zullen we aanbieden aan de Kamercommissies voor VWS en SZW op dinsdagmiddag 27 november. Wij zullen er voor zorgen dat de aanbieding gefotografeerd of gefilmd wordt, zodat jullie deze kunnen zien via onze websites en social media.

We hebben ook een verzoek tot overhandiging van het rapport bij het UWV neergelegd maar daar hebben we nog geen reactie op ontvangen.  
Vanaf 27 november in de middag zal het rapport voor iedereen op onze websites te vinden zijn.

Kortom, er gebeurt veel en wij houden jullie op de hoogte van alles wat nog gaat gebeuren!  
Zorg beter voor ME!

ME/cvs Vereniging  
ME/CVS Stichting  
Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

