

Aan de voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Datum: 19 maart 2018 Uw kenmerk: 34 170, nr. 1 E-mail: voorzitter@gr.nl
Bijlagen: - Ons kenmerk: 819385/1309152/NdN/dva/045-V Telefoon: 070 340 75 20

Onderwerp: aanbieding advies ME/CVS

Geachte voorzitter,

Op 9 april 2015 vroeg uw voorgangster mij om een advies met betrekking tot de stand van de wetenschap omtrent Myalgische Encephalomyelitis (ME). Vervolgens stelde ik u op 2 juni 2016 op de hoogte van de samenstelling van de commissie die ik installeerde om het gevraagde advies op te stellen, en van de verkenning die aan die installatie vooraf ging. Bij deze kan ik u berichten dat de commissie haar werk voltooid heeft. Haar advies bied ik u, gehoord de Beraadsgroep Gezondheidszorg, hierbij aan.

De commissie constateert dat over ME/CVS – de naam die zij in meerderheid, om redenen die zij toelicht in het advies, prefereert boven ME – nog weinig met zekerheid bekend is. De diagnostische criteria zijn onvoldoende wetenschappelijk onderbouwd, het ontstaan is onduidelijk, een oorzakelijke behandeling is niet beschikbaar.

Voor de patiënten is dat onbevredigend. Zij moeten leven met aanzienlijke beperkingen en ontmoeten daarvoor bij hun omgeving en ook bij zorgverleners en keuringsartsen soms weinig begrip. De mogelijkheden om hun klachten te behandelen zijn beperkt.

De commissie acht het van groot belang dat de komende jaren geïnvesteerd wordt in het onderzoek naar ME/CVS. Zij vindt dat in de scholing van zorgverleners aan de ziekte meer aandacht moet worden besteed. Aan enkele universitair medische centra zouden volgens haar ME/CVS-poliklinieken moeten worden ingericht, met daaraan gekoppelde zorg- en onderzoeksnetwerken. Tot slot beveelt zij medische beoordelaars aan om te erkennen dat ME/CVS een ernstige ziekte is die gepaard gaat met substantiële functionele beperkingen.

Ik onderschrijf de conclusies en aanbevelingen van de commissie.

Met vriendelijke groet,

prof. dr. W.A. van Gool,
voorzitter