Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

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

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
3842387-1067003-CZ

Bijlage(n)
-

Kenmerk afzender

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

Datum 10 juni 2024
Betreft Beleidsreactie GR-advies Fibromyalgie

Geachte voorzitter,

In het najaar van 2021, na behandeling van een burgerinitiatief voor meer erkenning van Fibromyalgie in de Tweede Kamer, zijn meerdere moties ingediend en aangenomen, waaronder een motie van lid Hijink[1], met het verzoek aan de toenmalige minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) om de Gezondheidsraad (GR) te vragen de stand en ontwikkelingen van de wetenschap omtrent fibromyalgie in kaart te brengen. De Commissie Fibromyalgie van de GR heeft dit advies opgesteld. Op 20 maart jl. heb ik u middels een Kamerbrief[2] geïnformeerd over het advies van de GR getiteld: *Fibromyalgie*. Met deze brief zet ik, mede namens de minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW), de belangrijkste bevindingen en aanbevelingen van dit GR-advies uiteen en geef ik vervolgens mijn reactie.

Bevindingen en aanbevelingen van het GR-advies *Fibromyalgie*
Het GR-advies *Fibromyalgie* is tot stand gekomen middels beoordeling van de beschikbare wetenschappelijke literatuur. Daarnaast heeft de Commissie Fibromyalgie informatie verkregen uit een hoorzitting met vertegenwoordigers van relevante (patiënten)organisaties en mensen die te maken hebben met fibromyalgie.

Het GR-advies zet de literatuur uiteen op het gebied van oorzaak, diagnosestelling en de behandeling van fibromyalgie. Daarnaast gaat het ook in op de impact van fibromyalgie op werk. Tot slot doet de GR in het advies een aantal aanbevelingen.

Belangrijk gezondheidsprobleem
Fibromyalgie is een complex probleem dat zich onder andere kenmerkt door invaliderende chronische pijn- en vermoeidheid met een uitgebreide impact op biologisch en psychosociaal vlak. Naar schatting komt de aandoening bij enkele procenten van de bevolking voor. Gezien de mogelijke ernst van de klachten en impact daarvan op de kwaliteit van leven ziet de Commissie fibromyalgie als een belangrijk gezondheidsprobleem dat erkend dient te worden. Erkennen betekent volgens de commissie dat de klachten en gevolgen daarvan serieus worden

[1] Motie Hijink (SP), 35826, nr. 4
[2] Kamerstukken 2023/24, 35826, nr. 10.

genomen en dat patiënten met fibromyalgie met een open en onbevooroordeelde houding worden behandeld. Ook ziet de Commissie het verlenen van goede zorg als een belangrijke vorm van erkenning.

Oorzaak en diagnosestelling van fibromyalgie
De wetenschappelijke literatuur vermeldt verschillende theorieën over de oorzaak van fibromyalgie, waarbij de meest gangbare visie is dat er niet één oorzaak aan fibromyalgie ten grondslag ligt maar een combinatie van factoren en mechanismen op biologisch, psychologisch en sociaal vlak. De recentste versie van het internationale classificeringssysteem ICD *(International Classification of Diseases)* onderkent deze definitie.

De arts dient de diagnose te stellen zowel op basis van een beoordeling van het klachtenpatroon (aan de hand van diagnostische criteria), als op basis van de uitkomsten van een uitgebreide biopsychosociale analyse volgens het biopsychosociale model. Dit model stelt dat altijd, bij welk gezondheidsprobleem dan ook, niet alleen rekening gehouden moet worden met biologische factoren, maar ook met psychologische en sociale factoren.

De voorkeur van de commissie gaat uit naar gebruik van de ACR-2016-criteria[3] als diagnostische criteria bij de diagnosestelling. De GR geeft als overweging mee deze criteria op te nemen in de relevante richtlijnen van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). Voor een tijdige diagnosestelling is het van belang dat zorgverleners de klachten die horen bij fibromyalgie herkennen, erkennen en serieus nemen (en indien zij zelf geen arts zijn verwijzen naar een arts voor diagnosestelling). Artsen die in aanraking komen met mensen die mogelijk fibromyalgie hebben dienen goed op de hoogte te zijn van deze ACR-2016-criteria. Daarnaast is volgens de commissie kennis van het biopsychosociale model bij zorgverleners en het (gezamenlijk) werken vanuit een biopsychosociale visie door zorgverleners van belang voor een tijdige diagnosestelling.

Behandeling
Het is volgens de Commissie Fibromyalgie essentieel dat de begeleiding en behandeling zijn afgestemd op de uitkomsten van de biopsychosociale analyse. Deze benadering staat centraal in de *Zorgstandaard Chronische Pijn*[4], die zorgverleners volgens de commissie houvast kan bieden bij de vormgeving van de begeleiding en behandeling van patiënten met fibromyalgie. De Commissie heeft het wetenschappelijke bewijs voor de effectiviteit van interventies geïnventariseerd. Hieruit blijkt dat van sommige interventies een gunstig effect wordt gerapporteerd. De Commissie stelt uitdrukkelijk dat de bewijskracht over het algemeen zwak is. Verder is geen enkele interventie effectief voor alle patiënten met fibromyalgie en is geen algemene uitspraak mogelijk over welke interventie het best ingezet kan worden bij een bepaalde klacht of combinatie van klachten. Het is evenmin duidelijk welke patiëntkenmerken de therapierespons kunnen voorspellen.

De commissie geeft aan dat behandelaren een specifieke interventie kunnen overwegen waarvoor de *EULAR* of *NICE richtlijnen,* opgesteld door de European

[3] Sarzi-Puttini P, Giorgi V, Atzeni F, Gorla R, Kosek E, Choy EHS, et al. Fibromyalgia position paper. Clin Exp Rheumatol 2021; 39(Suppl. 130): S186-S193.
[4] Zorginstituut Nederland. Implementatie-agenda Zorgstandaard Chronische Pijn https://www.zorginzicht.nl/kwaliteitsinstrumenten/chronische-pijn

League Against Rheumatism (EULAR, tegenwoordig European Alliance of Associations for Rheumatology) en de National Institute for Health and Care Excellence, een positieve aanbeveling doet. Vanwege mogelijke bijwerkingen van medicamenteuze interventies en een mogelijk risico op afhankelijkheid, is het van belang in principe eerst in te zetten op uitleg (voorlichting en (pijn)educatie) en op niet-medicamenteuze interventies.

Het verlenen van zorg op maat volgens een integrale benadering vormt een belangrijk uitgangspunt in deze zorgstandaard. Wat betreft de organisatie van zorg werd tijdens de hoorzitting benoemd dat er sprake is van onvoldoende afstemming tussen zorgverleners in de eerste-, tweede- en derdelijnszorg en dat het huidige zorglandschap niet goed in kaart is gebracht. Volgend op de zorgstandaard is de *Leidraad Organisatie en Werkwijze Zorg voor Patiënten met Chronische Pijn* opgesteld. Deze zal op korte termijn worden gepubliceerd.

Arbeidsvermogen en de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling
Fibromyalgie kan het arbeidsvermogen van mensen nadelig beïnvloeden. Volgens het GR-advies zijn aanpassingen in de werkzaamheden en het ontvangen van begrip en ondersteuning van collega's en de werkgever belangrijk voor een goede balans tussen belasting en belastbaarheid op het werk bij patiënten met fibromyalgie. Verschillen tussen verzekeringsartsen in de beoordeling van het arbeidsvermogen worden soms ervaren als willekeur. Een mogelijke verklaring voor de verschillen is dat verzekeringsartsen het medisch arbeidsongeschiktheidscriterium (beschreven in richtlijn *MAOC*[5]) verschillend interpreteren. Hierin wordt vermeld dat in sommige gevallen kan worden aangenomen dat iemand (deels) niet (meer) kan werken op basis van een consistent en logisch samenhangend geheel van stoornissen, beperkingen en handicaps. Er hoeft niet altijd te worden aangetoond door welke ziekte of lichamelijke afwijking iemand arbeidsongeschikt is geworden, wat in het geval van fibromyalgie niet altijd duidelijk is vanwege de complexe aard.
Op het gebied van werk en arbeid benadrukt het advies dat goede begeleiding op het werk benodigd is om uitval te voorkomen waarbij moet worden gestreefd naar een goede balans tussen belasting en belastbaarheid. Wat betreft de willekeur die wordt ervaren adviseert de GR dat de verzekeringsartsen – in het algemeen en dus ook bij fibromyalgie - bij de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling de focus dienen te leggen op het functioneren en de beperkingen van de persoon en minder op de oorzaak daarvan. Hierbij is dan vooral de consistentie van het geheel van waarnemingen van belang bij de toekenning van de beperkingen. Dit wordt ook onderkend door de Centrale Raad van Beroep. Verder onderschrijft de Commissie het belang van de ontwikkeling van een protocol voor beoordelingen in het kader van moeilijk objectiveerbare gezondheidsproblemen.

Wetenschappelijk onderzoek
De Commissie vindt het met name belangrijk dat op het gebied van reeds bestaande behandelingen verder wetenschappelijk onderzoek verricht wordt. Daarom pleit de GR voor meer prospectief onderzoek van goede methodologische kwaliteit met een voldoende omvang en voldoende lange follow-up duur. Het streven hierbij moet zijn om beter inzicht te krijgen in:

1) effectiviteit op de lange termijn en welke prognostische factoren daarbij van invloed zijn, en;

[5] Landelijk instituut sociale verzekeringen. Medisch arbeidsongeschiktheidscriterium richtlijn. Amsterdam, 1996.

2) in hoeverre de theoretische modellen over werkingsmechanismen daadwerkelijk oorzakelijk gerelateerd zijn aan het ontstaan en voortduren van fibromyalgie, en;
3) hoe deze (mogelijke) werkingsmechanismen en manifestaties van fibromyalgie zich onderling en tot elkaar (kunnen) verhouden. De GR benadrukt hierbij het belang van een integrale insteek met focus op de effecten op lange termijn en aandacht voor alle dimensies van het biopsychosociale model.

Op 6 februari 2023 en 19 juni 2023 heeft de Wetenschappelijke Adviesraad (WAR) het Zorginstituut Nederland (Zorginstituut) geadviseerd over de duiding naar eerstelijns fysio- en oefentherapie bij fibromyalgie. In het advies geeft de WAR aan dat er goed opgezet, gerandomiseerd (Nederlands) onderzoek nodig is ten aanzien van fysio- en oefentherapie bij fibromyalgie[6]. De Commissie Fibromyalgie van de GR is het eens met de WAR en stelt hierop aansluitend dat er voor het ontwikkelen en vormgeven van behandelingen meer kennis nodig is over de ontstaanswijze van fibromyalgie en welke factoren het beloop beïnvloeden.

Beleidsreactie
Allereerst wil ik de onderzoekers bedanken voor hun werk en het opgeleverde advies. Daarnaast ben ik de GR erkentelijk voor de wijze waarop zij deze complexe aandoening vanuit de Commissie Fibromyalgie serieus hebben genomen in hun onderzoek. Een belangrijke boodschap uit het advies is de onderstreping van de noodzaak van meer erkenning van fibromyalgie als belangrijk gezondheidsprobleem. De gesignaleerde tekortkomingen leiden ertoe dat patiënten te maken krijgen met vooroordelen en weerstand vanuit hun sociale omgeving en instanties. Daarnaast ben ik het burgerinitiatief Erken Fibromyalgie erkentelijk voor haar inzet. De inbreng van de ervaringen, expertise en kennis van patiënten met fibromyalgie is onmisbaar.

Het is aan ons als overheid om de maatschappelijke en persoonlijke impact van dit gezondheidsprobleem als zodanig te onderkennen. Dit zal brede maatschappelijke inspanningen vergen. Ik zal dit stimuleren door dit advies onder de aandacht te brengen bij de betreffende veldpartijen. Hieronder ga ik in op de maatregelen die ik heb genomen en nog zal nemen om de aanbevelingen uit het advies onder de aandacht te brengen en hiermee de zorg rondom fibromyalgie te verbeteren en toe te werken naar het vergroten van de erkenning van fibromyalgie als belangrijk gezondheidsprobleem.

Stem van de patiënt
Door het (financieel) ondersteunen van de brede patiënten- en gehandicaptenbeweging wordt bijgedragen aan het versterken van de positie van patiënten. Zo ontvangt de Nationale Vereniging voor Fibromyalgie Patiënten, Fibromyalgie en Samenleving, een instellingssubsidie op grond van de subsidieregeling voor patiënten en gehandicaptenorganisaties 2024-2028. Per 2024 is deze instellingssubsidie structureel opgehoogd van € 45.000,- naar € 75.000,- en is bedoeld voor de subsidiabele activiteiten belangenbehartiging, lotgenotencontact en informatie.

[6] Zorginstituut Nederland. Standpunt Eerstelijns fysio- en oefentherapie bij fibromyalgie kan niet worden vergoed uit basispakket. 2023.
https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/standpunten/2023/08/04/standpunt---eerstelijns-fysio--en-oefentherapie-bij-fibromyalgie-kan-niet-worden-vergoed-uit-basispakket.

Diagnostiek en behandeling
Als minister houd ik mij niet bezig met de inhoudelijke invulling van hoe de zorg wordt geleverd. Wel ben ik continue in gesprek met de verschillende partijen binnen het zorglandschap om de zorg te verbeteren. Ik zal het advies en diens aanbevelingen op de hantering van de ACR-2016 criteria in combinatie met het biopsychosociale model voor de signalering en diagnostisering van fibromyalgie onder de aandacht brengen bij de betrokken wetenschappelijke beroepsverenigingen, zoals het NHG, de Federatie Medisch specialisten (FMS) en de Nederlandse Vereniging van Verzekeringsgeneeskunde (NVVG).

Ik vind het zorgelijk dat patiënten aanlopen tegen onduidelijkheden en moeizame samenwerkingen tijdens hun diagnostiserings- en behandelingstraject. Het is daarom goed om te horen dat de GR positief gestemd is over het concept van de aankomende *Leidraad Organisatie en Werkwijze Zorg voor Patiënten met Chronische Pijn* die zorgverleners en patiënten zal kunnen ondersteunen. Het advies toont nadrukkelijk het belang van een individuele aanpak waardoor zorg op maat kan worden geleverd en recht wordt gedaan aan de behoeften van de patiënt. Om dit te bewerkstelligen adviseren zij om de *Zorgstandaard Chronische Pijn* te gebruiken die handvaten geeft om de juiste behandeling en begeleiding per patiënt uit te zoeken. Zorgverleners gaan zelf over de manier waarop zij zorg verlenen, voor zover het medisch inhoudelijke overwegingen betreft. Het is aan veldpartijen om hier gezamenlijk, in professionele standaarden en richtlijnen, invulling aan te geven. De aanbeveling van de GR om deze *Zorgstandaard* en *Leidraad* te gaan gebruiken zal ik tevens onder de aandacht brengen bij de betreffende wetenschappelijke beroepsverenigingen.

Het Zorginstituut heeft beoordeeld of eerstelijns fysio- en oefentherapeutische zorg voor patiënten met fibromyalgie in aanmerking komt voor vergoeding uit het basispakket. Het Zorginstituut neemt het standpunt in, dat de effectiviteit van eerstelijns fysio- en oefentherapie voor patiënten met fibromyalgie op dit moment niet vastgesteld kan worden. Daarmee voldoet deze zorg niet aan het wettelijk criterium 'stand van de wetenschap en praktijk' en kan het geen onderdeel uitmaken van het basispakket.

Om patiënten passende zorg te bieden, is het nodig alleen zorg te vergoeden die werkt, betaalbaar en duurzaam is. Daarom is goed kwalitatief en representatief onderzoek naar de effectiviteit van de behandelingen van fibromyalgie, zoals fysio- en oefentherapie, noodzakelijk. Binnen het stelsel ligt in eerste instantie de verantwoordelijkheid voor het doen van wetenschappelijk onderzoek bij de beroepsgroepen en wetenschappelijke verenigingen. Daarom roep ik hen op hiermee aan de slag te gaan.

Impact op werk, arbeidsvermogen en de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling
Mensen in Nederland moeten kunnen rekenen op (inkomens)ondersteuning, wanneer zij te maken krijgen met ziekte en arbeidsongeschiktheid. Dat geldt ook voor aandoeningen die moeilijk objectiveerbaar zijn zoals fibromyalgie. Het Kabinet is zich er van bewust dat het bijzonder ingrijpend is voor werknemers als zij minder of in het geheel niet meer kunnen werken door ziekte en daarnaast ook nog eens aanlopen tegen onbegrip. Meer onderzoek en bekendheid over moeilijk objectiveerbare aandoeningen draagt bij aan de kwaliteit van het verzekeringsgeneeskundige onderzoek.

Uitgangspunt bij de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling is, zoals ook in het advies van de GR uiteengezet, wat iemand gegeven zijn ziekte of beperking nog kan. Daarbij is een diagnose niet leidend. Zoals bij iedere ziekte, aandoening of gezondheidsprobleem kunnen de aard en ernst van klachten en de belemmeringen die mensen ervaren per individu variëren: de een kan er mee doorwerken, de ander niet. Hierdoor kan het ook voorkomen dat de uitkomst van de beoordeling voor patiënten met dezelfde aandoening verschilt. Naast het ziektebeeld spelen ook andere factoren een rol in het persoonlijk en sociaal functioneren.[7] De WIA is een inkomensverzekering. Bij hetzelfde ziektebeeld met dezelfde beperkingen, kan daarom ook een andere uitkomst ontstaan door niet-medische factoren, zoals het loon dat iemand verdiende voor de eerste arbeidsongeschiktheidsdag. Het is belangrijk dat de arbeidsdeskundige dit goed toelicht. Het is vervelend dat in sommige gevallen zieke werknemers willekeur ervaren en zich niet serieus genomen voelen.

In de Kamerbrief over moeilijk objectiveerbare aandoeningen en minder zichtbare arbeidsbeperkingen[8] die de minister van SZW op 23 april 2024 naar de Kamer heeft gestuurd staat de stand van zaken van een motie van lid Van Kent.[9] Deze motie verzoekt de regering te onderzoeken of een (overkoepelend) protocol kan bijdragen om gevoelens van willekeur te verminderen en te zorgen dat patiënten met moeilijk objectiveerbare aandoeningen zich optimaal gehoord en gezien voelen. Hierover zijn verschillende constructieve gesprekken gevoerd met patiëntenorganisaties, UWV en de NVVG. Momenteel inventariseert het ministerie van SZW de input en worden vervolgacties onderzocht, zoals een bijeenkomst met alle belanghebbenden, waarbij breed wordt gekeken naar wat er mogelijk is om uitvoering te geven aan de motie en om de ervaren problemen zoveel mogelijk op te lossen.

Tot slot
Het GR-advies toont het belang van meer erkenning van fibromyalgie binnen de zorg en de maatschappij. De Minister van SZW en ik vinden het belangrijk dat er een eenduidige benadering is voor deze complexe aandoening en dat zieke werknemers kunnen rekenen op (inkomens)ondersteuning wanneer dat nodig is. Meer bekendheid over fibromyalgie en onderzoek naar fibromyalgie zorgen voor betere behandelingen. Tevens ontstaat er meer begrip in de privésfeer en werkomgeving. Het GR-advies laat het belang van een integrale blik zien in de gehele keten van zorg en instanties met focus op de impact van fibromyalgie op het leven. Ik vind het belangrijk dat patiënten met fibromyalgie zich gehoord en gezien voelen.

Hoogachtend,

de minister voor Medische Zorg,

Pia Dijkstra

[7] Bijvoorbeeld inzicht in eigen kunnen, zelfstandig handelen, horen, schrijven en lezen.
[8] 2024-0000106257
[9] Motie Van Kent (SP), 26 448, nr. 674.