

29 maart 2016: Gezondheidsraad installeert commissie voor advies over ME

Afgelopen vrijdag, 25 maart, heeft de Gezondheidsraad de commissie geïnstalleerd, die een advies moet voorbereiden over ME. De commissie bestaat uit elf leden.

De patiëntenorganisaties waarderen het als zeer positief dat de Gezondheidsraad twee vertegenwoordigers van het perspectief van ME-patiënten en hun naasten in de commissie heeft opgenomen, waaronder Ynske Jansen. De patiëntenorganisaties hebben er alle vertrouwen in dat zij met hun (ervarings)deskundigheid eraan zullen bijdragen dat de commissie zich inzet voor de broodnodige verbetering van de positie van ME-patiënten in Nederland. Ynske heeft ruim 25 jaar ME en is door de ziekte (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt geraakt. Zij zet zich al meer dan 20 jaar in voor de belangen van ME-patiënten en is betrokken bij de samenwerking van de drie ME/CVS-patiëntenorganisaties in Nederland.

De Tweede Kamer heeft op 25 februari 2015 aan de Gezondheidsraad gevraagd een advies over ME uit te brengen. Aanleiding voor dat verzoek was de massale steun, met 56.000 ondertekenaars, voor de petitie "Erken ME", georganiseerd door de Groep ME Den Haag en gesteund door de patiëntenorganisaties. De commissie bestaat in totaal uit elf leden. Voorzitter is prof. dr. Kramer, hoogleraar interne geneeskunde, VUmc, Amsterdam.*)

Vragen Tweede Kamer.

De Tweede Kamer heeft de Gezondheidsraad gevraagd om in het advies een overzicht te geven van de stand van de wetenschap omtrent Myalgische Encefalomyelitis (ME), en daarbij in het bijzonder de volgende aspecten te betrekken:

- de definitie van ME en de criteria voor het stellen van de diagnose;
- het ontstaan, verloop en prevalentie;
- de mogelijkheden om ME te voorkomen en te behandelen;
- de invloed van ME op de patiënt en op diens omgeving en maatschappelijke participatie;
- de organisatie van behandeling en begeleiding van patiënten met ME in Nederland;
- de huidige wetenschappelijke ontwikkelingen en perspectieven.

De patiëntenorganisaties zien in deze vragen een goede leidraad voor het werk van de commissie. Zij hebben de Gezondheidsraad al eerder uitgebreid geïnformeerd over de slechte situatie van patiënten in Nederland en hoe die verbeterd kan worden. Ook hebben zij recente wetenschappelijke publicaties aangedragen. Indien nodig en mogelijk zullen zij de commissie van actuele informatie blijven voorzien.

ME/CVS Stichting Nederland, ME/cvs Vereniging, Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid.

*) Volledige samenstelling van de commissie:

- prof. dr. M.H.H. (Mark) Kramer, hoogleraar interne geneeskunde, VUmc, Amsterdam, voorzitter
- prof. dr. J.W. (Jan Willem) Cohen Tervaert, hoogleraar interne geneeskunde en immunologie, Maastricht UMC
- dr. A.J. (Fons) van Dijk, revalidatiearts, Enschede
- drs. Y. (Ynske) Jansen, beleidsmedewerker werk & inkomen en patiëntenparticipatie, Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, Groningen
- dr. J.A. (Hans) Knoop, klinisch psycholoog, hoofd Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid, Radboudumc, Nijmegen
- dr. T.C. (Tim) olde Hartman, huisarts/onderzoeker, Radboudumc, Nijmegen
- prof. dr. J.G.M. (Judith) Rosmalen, hoogleraar psychosomatiek, UMCG, Groningen
- dr. M.G. (Marcel) Smits, neuroloog/somnoloog, Ziekenhuis Gelderse Valei, Ede
- prof. dr. N.M. (Nico) Wulfraat, hoogleraar kinderreumatologie, UMC Utrecht
- R.H. (Rob) Wijbenga, hoofdredacteur ME Global Chronicle, oud-voorzitter ME/cvs vereniging, Heiloo
- dr. J.N.D. (Nico) de Neeling, Gezondheidsraad, secretaris

Links:

- Bericht Gezondheidsraad over installatie commissie:
<https://www.gezondheidsraad.nl/nl/over-ons/de-raad/adhoc-commissie/myalgische-encefalomyelitis-me>
- 30 november 2015: Derde brief patiëntenorganisaties aan Gezondheidsraad over ME-advies:
https://www.steungroep.nl/images/Nieuws/30_november_2015.pdf

- 11 augustus 2015: Mening patiëntenorganisaties over het IOM-rapport:
https://www.steungroep.nl/images/Nieuws/11_augustus_2015.pdf
- 31 juli 2015: Patiëntenorganisaties beantwoorden vragen Gezondheidsraad over ME-advies:
https://www.steungroep.nl/images/Nieuws/31_juli_2015.pdf