

Vergaderjaar 2018–2019

34 170

Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/CVS)

Nr. 7

MOTIE VAN HET LID RAEMAKERS C.S.

Voorgesteld 11 september 2019

De Kamer,

gehoord de beraadslaging,

constaterende dat ME/CVS een ernstige chronische multisysteemziekte is die het functioneren en de kwaliteit van leven van mensen die eraan lijden ingrijpend beperkt;

constaterende dat tegelijkertijd nog altijd niet duidelijk is hoe ME/CVS ontstaat en hoe de ziekte goed kan worden behandeld;

overwegende dat in de huidige richtlijn cognitieve gedragstherapie (CGT) en graded exercise therapy (GET) als eerste en tweede keuze voor behandeling worden genoemd terwijl het veld verdeeld is over de gevolgen van deze therapieën en veel patiënten aangeven dat ze juist schade lijden door deze gedragsinterventies, maar de beroepsgroep niet van plan lijkt om de richtlijn op korte termijn aan te passen;

overwegende dat ME/CVS-patiënten bij de sociaal-medische beoordeling door het UWV ook zelfs nadeel zouden hebben ondervonden van het feit dat zij vanwege de potentiële schade weigerden deel te nemen aan deze gedragsinterventies;

verzoekt de regering, formeel aan de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra te vragen of zij een onderzoek wil starten naar de toegevoegde waarde van een centrum voor gebundelde expertise en voorlichting over ME/CVS voor de patiëntengroep;

verzoekt de regering tevens, om met zorgprofessionals te bespreken dat bij ME/CVS de laatste stand van de wetenschap goed dient te worden toegepast en dat de beroepsgroep actief nieuwe wetenschappelijke informatie vergaart, en bij gebrek aan resultaat binnen redelijke termijn een herziening van de richtlijn wat betreft CGT en GET voor plaatsing op de meerjarenagenda van het Zorginstituut aan te dragen waarbij het eendoordeel bij het Zorginstituut blijft;

verzoekt de regering voorts, onder het voorbehoud dat de herbeoordeling geen garantie biedt op een andere uitkomst, de ME/CVS-patiënten bij wie de aanvraag van een arbeidsongeschiktheidsuitkering is afgewezen, actief te informeren over hun mogelijkheden om zich opnieuw bij het UWV te laten beoordelen,

en gaat over tot de orde van de dag.

Raemakers
Van den Berg
Van Gerven
Veldman
Dik-Faber
Ellemeet
Ploumen
Agema