

Den Haag, 14 februari 2012

U heeft mij gevraagd om een reactie op het schrijven van de heer L. uit L. inzake Myalgische encefalomyelitis. De heer L. vraagt aandacht voor het erkennen van Myalgische encefalomyelitis als ziekte en voor de nieuwe behandelmogelijkheden die in ontwikkeling zijn.

Myalgische encefalomyelitis en Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS) zijn twee diagnoses die worden gebruikt om een verzameling symptomen aan te duiden. Het symptoom chronische vermoeidheid is daarvan de belangrijkste. Een kenmerk van deze syndroomdiagnosen is dat bekende oorzaken van het symptoom chronische vermoeidheid, zoals kanker, zijn uitgesloten. Er is dus sprake van symptomen zonder dat het onderliggende ziektesubstraat goed gekend is. Het lijkt geen twijfel dat mensen veel hinder kunnen ondervinden van het CVS. Het is daarom ook een belangrijk onderwerp voor de bedrijfsartsen, die er niet zelden mee geconfronteerd worden.

Het «erkennen» van ziekten is in zijn algemeenheid geen overheidstaak. Het is de verantwoordelijkheid van (internationale) representatieve professionele beroepsverenigingen om zich daar over te buigen. Op dit moment wordt professioneel onderkend dat er bij het CVS sprake is van een samenhangend symptoomcomplex, maar van een ziekte kan (nog) niet gesproken worden. Het al dan niet aanwezig zijn van een ziektesubstraat dat de oorzaak van de symptomen vormt, hoeft op zich geen belemmering te zijn voor het doen van nader onderzoek naar de ontstaanswijze van – en behandelmodaliteiten voor deze symptomen. Er is vanuit de universitaire instellingen in Nederland ruime aandacht voor het CVS. Het Nijmeegs Centrum voor chronische vermoeidheid van UMC St Radboud is daarvan een voorbeeld. Er zijn intussen verschillende waardevolle inzichten verkregen. Ook is van sommige mogelijke oorzaken van CVS bepaald dat zij juist geen verband hebben.

Voor nieuwe behandelmodaliteiten geldt dat hun waarde op wetenschappelijke wijze moet worden vastgesteld. Van sommige veelbelovende opvattingen over CVS is uiteindelijk vastgesteld dat ze de wetenschappelijke toets der kritiek uiteindelijk niet konden doorstaan. Ik noem in dat kader de diagnostiek en behandeling in verband met CVS op basis van (onder andere) de theorie van ontregeling van het immuunsysteem zoals voorgesteld door dr. Meirleir, waarover het College voor Zorgverzekeringen in haar pakketadvies van 2007 vaststelde dat het geen te verzekeren zorg betrof. Ook de plaats van Rituximab bij CVS zal op de geëigende wijze bepaald moeten worden. Ik kan en wil daar thans niet op vooruitlopen.

Ik hoop en verwacht dat deze onderzoeksinspanningen er uiteindelijk in uitmonden dat de hinder die van de symptomen ondervonden wordt, verminderd kan worden.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E. I. Schippers