



Tweede Kamer

DER STATEN-GENERAAL

Commissie VWS

Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Plaats en datum: Den Haag, 12 december 2013
Betreft: Burgerinitiatief Erken ME
Ons kenmerk: 2013Z24632

Geachte mevrouw Schippers,

Hierbij doe ik u een afschrift toekomen van het Burgerinitiatief Erken ME. De initiatiefnemers (zie bijlage 1), die circa 54.000 handtekeningen hebben verzameld, bepleiten het volgende: De Myalgische Encefalomyelitis (ME) patiënten en hun sympathisanten in Nederland constateren dat de diagnostiek en behandeling van ME-patiënten verre van adequaat is. ME wordt ten onrechte aangemerkt als een psychosomatische aandoening en daarom ook als zodanig behandeld. Zo'n 5000 wetenschappelijke bronnen, waaronder de Internationale Consensus Criteria voor ME (Carruthers, 2011), laten zien dat ME een ernstige neuro-immuun ziekte is en een gedegen diagnostiek en biomedische behandeling behoeft. De ICC laat tevens zien dat ME en CVS twee verschillende ziekten zijn. ME is bovendien als ziekte opgenomen in de internationale ziekteclassificatie van de WHO. Als lidstaat is Nederland daaraan ook gebonden. De initiatiefnemers kunnen zich niet verenigen met de Nederlandse disclassificaties en de corresponderende ernstige, negatieve gevolgen. Zij willen via de commissie de Kamer vragen de regering te bewegen die gebondenheid en verplichtingen vorm te geven in juridische zin (in regelgeving en beleid) en met het oog op de praktijk.

Onderhavige materie is de afgelopen 2 jaar expliciet aan de orde geweest in de commissie VWS. De minister van VWS heeft de afgelopen 2 jaar in reactie op een drietal burgerbrieven ter zake geantwoord dat het erkennen van ziekten in zijn algemeenheid geen overheidstaak is. "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".

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft deze brieven (zie bijlage 2) voor kennisgeving aan te nemen, hetgeen inhoudt dat de commissie als zodanig het oordeel van de minister heeft gedeeld/onderschreven.

Omdat voornoemd burgerinitiatief niet voldoet aan de door de Kamer daarvoor opgestelde criteria heeft de vaste commissie voor VWS besloten de Commissie voor de Verzoekschriften en voor Burgerinitiatieven te adviseren genoemd initiatief niet ontvankelijk te verklaren. Niettegenstaande dat heeft de vaste commissie voor VWS besloten u te verzoeken de Kamer een stand-van-zakenbrief ME/ CVS te sturen, met daarin tevens uw reactie op bijgevoegd burgerinitiatief.

Hoogachtend,

de griffier van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

Drs. A.J.M. Teunissen

Tweede Kamer der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA Den Haag

T. 070-3182211
E. cie.vws@tweedekamer.nl