Adviesaanvraag “Stand van wetenschap ME”

Op 16 oktober 2013 werd het burgerinitiatief “Erken Myalgische Encefalomyelitis (ME)” ingediend en op 29 oktober 2013 persoonlijk aangeboden aan de commissie voor de Verzoekschriften en Burgerinitiatieven. Ondanks de brede ondersteuning van 54.000 mensen, kon het burgerinitiatief niet ontvankelijk worden verklaard omdat de Vaste Kamercommissie dit onderwerp wél had besproken in de twee jaar voor indiening.

De Kamercommissie heeft besloten dit initiatief toch te bespreken en heeft uitgebreid gesproken met de initiatiefnemers. Omdat de commissie zich realiseert dat de politiek geen ziekten of ziektebeelden kan erkennen, maar wel een rol kan spelen in het in kaart brengen van de laatste stand van wetenschap, diagnose, mogelijkheden tot behandeling enzovoorts, wil zij graag de Gezondheidsraad het verzoek doen om een overzicht samen te stellen.

De Gezondheidsraad is een onafhankelijk wetenschappelijk adviesorgaan. Volgens de Gezondheidswet heeft de raad als taak om ministers en parlement te adviseren op het gebied van de volksgezondheid en het gezondheids(zorg)onderzoek. De Gezondheidsraad verzamelt en beoordeelt wetenschappelijke gegevens met het oog op beleidsvraagstukken. Ministers vragen de Gezondheidsraad om adviezen, maar ook de Tweede Kamer kan de Gezondheidsraad om advies vragen.

Tegen deze achtergrond verzoekt de Tweede Kamer de Gezondheidsraad om een overzicht van de stand van wetenschap omtrent myalgische encefalomyelitis (ME).

In het bijzonder vragen wij de volgende aspecten in het advies te betrekken:

* de definitie van ME en de criteria voor het stellen van de diagnose
* ontstaan, verloop en prevalentie
* de mogelijkheden om ME te voorkómen 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