



> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

Natalie Kramer  
Henry Dunantweg 150  
7161 WD NEEDE

Datum **27 AUG. 2024**  
Betreft Reactie op de beleidsreactie GR-advies fibromyalgie

Geachte mevrouw Kramer,

Allereerst wil ik u bedanken voor uw reactie. Patiënten- en gehandicaptenorganisaties (pg-organisaties) zijn in onze ogen onmisbaar in de zorgketen vanwege de steun die zij bieden aan patiënten en het feit dat zij de stem van de patiënt vertegenwoordigen op tal van gebieden. Met de subsidies die wij verlenen aan pg-organisaties ondersteunen wij pg-organisaties in het uitvoeren van hun kerntaken zoals informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Het is goed om te lezen dat u de kracht en steun hiervan zelf ook heeft ervaren na uw diagnose. Dit laat goed de waarde zien van pg-organisaties voor de doelgroep die zij vertegenwoordigen. Het is jammer om te lezen dat een deel van de uitvoering op dit moment voor u niet werkt. Aanpassing hiervan zal vanuit de pg-organisatie moeten komen in samenspraak met de achterban van aangesloten fibromyalgie patiënten. Zij weten het beste wat voor activiteiten, belangenbehartiging en informatie zij nodig hebben.

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) houdt zich inderdaad niet bezig met de inhoudelijke invulling van de zorg, dat is aan zorgverleners. Het ministerie schetst de kaders waarin het zorgsysteem opereert. Ik ben als minister continu in gesprek met de veldpartijen om het zorgsysteem te verbeteren. De Gezondheidsraad (GR) vermeldt in haar advies concrete aanbevelingen voor het verbeteren van de zorg rondom fibromyalgie. Ik ben dan ook in gesprek met de betreffende veldpartijen om bij hen het GR advies onder de aandacht te brengen. Ik ben het burgerinitiatief Erken Fibromyalgie erkentelijk voor haar inzet om het GR advies tot stand te laten komen. Fibromyalgie en diens impact op de maatschappij en het individu is een belangrijk gezondheidsprobleem dat als zodanig erkent dient te worden.

Het GR-advies vermeldt verschillende behandelingen en richtlijnen die zorgverleners kunnen gebruiken om samen met de patiënt een behandeling samen te stellen vanuit een individuele aanpak. Het zorgsysteem en diens invulling is gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek en bewezen effectiviteit. Wij willen onze burgers veilige, werkende, betaalbare en duurzame zorg bieden. Om deze keuzes zo eerlijk en effectief mogelijk te kunnen maken is het wettelijk



vastgelegd dat vergoeding door het basispakket pas kan worden toegekend als het criterium 'stand van de wetenschap en praktijk' wordt behaald. Het Zorginstituut heeft beoordeeld of eerstelijns fysio- en oefentherapie aan dit criterium voldoet en heeft het standpunt ingenomen dat de effectiviteit op dit moment niet vastgesteld kan worden. Om dit in de toekomst te kunnen (her)beoordelen is er goed kwalitatief en representatief onderzoek nodig. Het is aan het veld om dit op te pakken.

**Directoraat Generaal  
Curatieve Zorg**  
Directie Curatieve Zorg  
Team A

**Kenmerk**  
3944065-1068527-CZ

Het ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) onderkent, net als het GR-advies, dat de diagnose bij de arbeidsongeschiktheidsbeoordeling niet leidend is maar dat er moet worden gekeken naar wat iemand nog kan gegeven zijn of haar ziekte of beperking. De aard en ernst van de klachten kunnen per persoon met dezelfde diagnose verschillen waardoor de beoordeling van deze personen ook verschilt. Het is hierbij wel nodig dat het conform de richtlijnen gebeurt en duidelijk wordt uitgelegd. Het Kabinet is op de hoogte van de problemen die patiënten met fibromyalgie en andere moeilijk objectiveerbare aandoeningen ervaren door initiatieven zoals de uwe. Samen met het UWV, de Nederlandse Vereniging van Verzekeringsgeneeskunde en pg-organisaties wordt er door het ministerie van SZW gewerkt aan een protocol om patiënten beter te kunnen helpen en hen gehoord te laten voelen.

Ik ben het met u eens dat fibromyalgie een belangrijk gezondheidsprobleem is dat als zodanig erkent dient te worden binnen de zorg en maatschappij. Verandering in de zorgverlening is een proces dat tijd nodig heeft en wat ik zal ondersteunen door de betreffende veldpartijen te wijzen op de aanbevelingen in het GR-advies. Het is aan hen om aan de slag te gaan met de aanbevelingen.

Hoogachtend,

de minister van Volksgezondheid,  
Welzijn en Sport,  
namens deze,  
de directeur Curatieve Zorg

drs. Birgitta E. Westgren