

ME/CVS Stichting: Groot en goed nieuws voor alle ME/CVS-patiënten

Persbericht

De minister van Medische Zorg en Sport, Tamara van Ark, wil ZonMw een opdracht geven voor het uitvoeren van een onderzoeksprogramma over ME/CVS. Dat staat in de kamerbrief die Van Ark op 23 maart heeft verstuurd. Voor het programma is € 28,5 miljoen beschikbaar. De beoogde looptijd van het programma is 10 jaar.

Hiermee neemt de minister de belangrijkste adviezen uit de onderzoeksagenda ME/CVS van ZonMw over. Deze agenda werd op 23 december 2020 bij de minister van Medische Zorg en Sport (VWS) aangeboden. De onderzoeksagenda is opgesteld door een stuurgroep bestaande uit vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties, behandelaren en wetenschappers. ZonMw faciliteerde de stuurgroep en gebruikte haar kennis, ervaring en netwerk om het proces in goede banen te leiden.

Vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties speelden een belangrijke rol in de totstandkoming van de onderzoeksagenda. In een interviewreeks vertellen de 4 patiëntenvertegenwoordigers hoe zij het proces hebben ervaren. Ook stuurgroepvoorzitter Jan van Wijngaarden blikt terug op het traject.

Wetenschappelijke doorbraken mogelijk maken



Jeroen Geurts, bestuursvoorzitter van ZonMw, is blij met de voorgenomen opdracht aan ZonMw. 'ME/CVS is een ernstige chronische ziekte waar nog geen effectieve behandeling voor is. Meer biomedisch onderzoek maakt wetenschappelijke doorbraken mogelijk die het leven van patiënten met ME/CVS verbeteren. De onderzoeksagenda ME/CVS was de eerste stap in dat proces, ik ben blij dat we met dit programma de nodige vervolgstappen kunnen zetten.'

Bij het opstellen van de onderzoeksagenda speelde de samenwerking tussen patiënten, behandelaren en wetenschappers een belangrijke rol. Dat blijft ook zo in het nieuwe programma, aldus Geurts. 'Er bestaan veel verschillende meningen over de oorzaken en behandeling van ME/CVS. Daarnaast is er in Nederland slechts een kleine groep wetenschappers die onderzoek doet naar de ziekte. Veel behandelaren weten niet of nauwelijks wat de ziekte inhoudt. Alleen door intensief samen te werken kunnen meningsverschillen overbrugd worden en kunnen we de situatie voor patiënten echt veranderen.'

'Die samenwerking beperkt zich overigens niet alleen tot onze landsgrenzen. Door internationaal samen te werken kunnen we onder meer grootschaliger onderzoek opzetten, data delen en onderzoeksmiddelen bundelen. Zo zijn doorbraken sneller binnen handbereik.'

Vervolg

Na de ontvangst van de formele opdrachtbrief gaat ZonMw voorbereidingen treffen voor een onderzoeksprogramma ME/CVS, dat in 2022 met de eerste onderzoeken van start zal gaan. In de voorbereidingsfase zullen ook thema's als participatie van patiënten(organisaties), de samenstelling van de programmacommissie, het opstarten van een patiëntcohort en de samenwerking met buitenlandse wetenschappers aan de orde komen.

In deze animatievideo vertellen we meer over de onderzoeksagenda en over de ziekte ME/CVS.

Meer informatie

- Download de onderzoeksagenda (Nederlandstalig)
- Lees de Kamerbrief van minister Van Ark (rijksoverheid.nl)
- Programmapagina Onderzoeksagenda ME/CVS
- Schrijf je in voor de nieuwsbrief Gehandicapten en Chronisch Zieken

(Bron en meer informatie: ME/CVS Stichting Nederland en ZonMw.nl)