

Centrum voor Secundaire Mitochondriële Dysfunctie

Spreekuren voor  
volwassenen en kinderen  
maandag t/m vrijdag op afspraak

Betreft: aanvraag bijzondere bijstand kosten onderzoek

Na de publicatie van het rapport van de gezondheidsraad in maart 2018 beseft men in Nederland dat CVS/ME een “ernstig invaliderende chronische ziekte” is. De inhoud van het rapport volgt de publicatie van de academie van wetenschappen in de Verenigde Staten in 2015, waar ons centrum aan bijdroeg.

In december 2018 schreef de minister in een brief aan de Tweede Kamer dat hij het standpunt van de gezondheidsraad deelt en dat hij wil stimuleren dat centra worden opgericht voor de behandeling en voor onderzoek.

Op dit moment zijn in Nederland technische en logistieke problemen bij het onderzoek en de behandeling van patiënten met CVS/ME. De ziekte onderscheidt zich in weinig van andere chronische invaliderende ziekten, zoals reuma en suikerziekte, waarvan de oorzaak ook nog niet is opgehelderd. Maar onderzoek en behandeling vragen specifieke kennis die op dit moment in Nederland slechts op enkele plaatsen aanwezig is.

Wij verwachten niet dat de vergoeding door de ziektekostenverzekeringen van de op zich reguliere onderzoeken binnen enkele jaren geregeld zal zijn. Tot die tijd kunnen patiënten slechts terecht in enkele centra in Nederland. Ons centrum is in een EU commissie vertegenwoordigd die tot taak heeft onderzoek en behandeling binnen de Europese Unie te inventariseren en te standaardiseren. Deze “Euromene” commissie zal naar verwachting over enkele jaren een definitief rapport uitbrengen.

De ziektekostenverzekeringen kunnen uitsluitend onderzoek en behandeling vergoeden als de kaders daarvoor zijn aangegeven in de vorm van een diagnose behandel combinatie (DBC). Dit zal, naar verwachting, nog enkele jaren op zich laten wachten.

Dit betekent dat voorlopig alleen patiënten met voldoende financiële middelen in aanmerking komen voor onderzoek en behandeling. Ons centrum heeft geen winstoogmerk, maar de kosten voor onderzoek en behandeling zijn voor patiënten met beperkte financiële middelen niet op te brengen.

Voor ons reden om patiënten te adviseren om voor dit reguliere, niet experimentele onderzoek de sociale dienst te vragen om vergoeding in de vorm van bijzondere bijstand.