

Vergaderjaar 2023–2024

31 765

Kwaliteit van zorg

Nr. 843

BRIEF VAN DE MINISTER VOOR MEDISCHE ZORG

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 7 maart 2024

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft op 22 december jongstleden verzocht te reageren op het rapport «Maatschappelijke acceptatie van vrouwspecifieke aandoeningen» van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG). In deze brief ga ik in op dit verzoek. Bij mijn reactie betrek ik ook de «urgentie-analyse vrouwspecifieke aandoeningen». Deze urgentie-analyse bevat het onderzoek naar de incidentie/prevalentie, impact en witte vlekken analyse van vier vrouwspecifieke aandoeningen.

Het rapport «Maatschappelijke acceptatie van vrouwspecifieke aandoeningen»

Op initiatief van de NVOG en Women Inc. en in opdracht van ZonMw is onderzoek uitgevoerd naar de maatschappelijke acceptatie van vrouwspecifieke aandoeningen. Er is hiervoor samengewerkt met een brede werkgroep, waarin onder andere het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB), patiëntenorganisaties en het Kennisinstituut van Medisch Specialisten (Kims) deelnamen.

Inzet van dit onderzoek was het in kaart brengen van de impact van vrouwspecifieke aandoeningen, alsmede de hiaten in kennis en implementatievraagstukken met betrekking tot de meest voorkomende vrouwspecifieke aandoeningen. Dit om de noodzaak voor meer aandacht en het vergroten van kennis bij vrouwen en zorgverleners voor deze problemen aan te tonen. Het uiteindelijke doel is dat vrouwen eerder de benodigde hulp zullen zoeken en vrouwen eerder passende zorg krijgen. Het rapport is op 5 december jongstleden door de toenmalige Minister van VWS in ontvangst genomen. De indieners van het rapport uiten hun zorgen over «het gordijn van vrouwenkwaaltjes» waar een verborgen realiteit in schuilt: de impact van vrouwspecifieke aandoeningen blijkt veel groter dan voorheen bekend.

De belangrijkste conclusies NVOG rapport¹ en de urgentie-analyse

Uit het onderzoek blijkt dat vrouwspecifieke aandoeningen, zoals (1) bekkenbodemp Problemen, (2) cyclusstoornissen en cyclus gerelateerde buikpijn, (3) hormonale problemen en (4) vulvaire klachten, vaak voorkomen en een grote impact hebben op kwaliteit van leven.

- Gemiddeld krijgt elke vrouw minimaal een van de bovengenoemde vrouwspecifieke aandoeningen en ruim 30% ervaart zoveel hinder dat het dagelijks functioneren en werk hierdoor negatief beïnvloed wordt. Dit heeft een grote impact op het ziekteverzuim en daaraan gerelateerde verzuimkosten. Deze kosten zijn ingeschat op enkele miljarden per jaar (pagina 76 punt 1 en 7).
- De zorgkosten die gepaard gaan met deze aandoeningen zijn hoog. Naast de zorgkosten hebben de aandoeningen een negatieve impact op de carrièrekansen van vrouwen en draagt dit negatief bij aan de bestaande man-vrouw verschillen (pagina 76 punt 4, 6, 8).
- Er komt onder andere naar voren dat sprake is van een kennisachterstand op het gebied van vrouwspecifieke aandoeningen. Ook is er onvoldoende aandacht voor dit thema, een gebrek aan samenwerken in netwerken rondom vrouwspecifieke aandoeningen en kan de informatie en voorlichting aan vrouwen verbeterd worden (pagina 76 punt 2, 3, 5, 9 en 10).
- Daarnaast wordt er te weinig onderzoek gedaan naar vrouwspecifieke aandoeningen. Dit onderzoek is nodig om meer inzicht te krijgen in de onderliggende oorzaken van verschillende aandoeningen om effectievere, gerichtere en preventievere behandelingen te ontwikkelen en de diagnostiek te verbeteren (pagina 76 punt 7 en 8).

Reactie op het NVOG-rapport en de urgentie-analyse

Ik vind het belangrijk dat iedereen in Nederland passende zorg ontvangt als dat nodig is. Dat is zorg die werkt, zo dicht mogelijk bij de patiënt georganiseerd is en waarbij de patiënt en zorgverleners samen beslissen. In het Integraal Zorgakkoord (IZA) staan afspraken om passende zorg te organiseren en te financieren. In het NVOG-rapport wordt gevraagd om ervoor te zorgen dat er meer aandacht komt voor vrouwspecifieke aandoeningen, omdat die een grote impact hebben op de zorg en de maatschappij. Als vrouwen minimaal een keer in het leven met de in het rapport genoemde aandoeningen te maken krijgen dan is het logisch dat daar dan ook meer onderzoek naar gedaan wordt.

Uit het NVOG-rapport komt naar voren dat onderzoek naar vrouwspecifieke aandoeningen onvoldoende van de grond komt en onvoldoende prioriteit krijgt. Het is in de eerste plaats aan het zorgveld om dit zelf op te pakken en te realiseren. Onderzoekers in het zorgveld bepalen immers zelf in welke mate zij onderzoek doen naar gezondheidsklachten bij vrouwen en ook hoe zij komen tot prioritering van de onderzoeksthema's. Ik wijs er hierbij op dat hiervoor diverse mogelijkheden bestaan. Zo is er binnen de academische zorg bijvoorbeeld een beschikbaarheidsbijdrage academische zorg (BBAZ). Vanuit deze beschikbaarheidsbijdrage wordt onder andere onderzoek bij de umc's bekostigd. Binnen de bestaande mogelijkheden kunnen de zorgpartijen hier dus al andere keuzes in maken en meer prioriteit geven aan onderzoek naar vrouwspecifieke aandoeningen. Er is hier als het ware een inhaalslag te maken.

¹ NVOG-rapport-maatschappelijke-acceptatie-van-vrouwspecifieke-aandoeningen.pdf

Mijn inzet is er in de eerste plaats op gericht om dit belang bij alle partijen onder de aandacht te (blijven) brengen en hen hierop aan te spreken. Daarmee zet ik de lijn voort die al door mijn voorganger was ingezet. Op dit onderwerp zijn immers eerder al de nodige acties vanuit het Ministerie van VWS in gang gezet.

Zo worden onderzoekers binnen het zorgveld momenteel bijvoorbeeld al via ZonMw gestimuleerd om bij onderzoek ook aandacht te besteden aan sekse en genderspecifieke vraagstellingen. Dit is een breed aandachtspunt voor alle typen onderzoek. Verder wordt het thema regelmatig onder de aandacht gebracht tijdens overleggen met koepels van beroepsgroepen en met maatschappelijke organisaties en lopen er tal van andere acties zoals uit bijlage 1 blijkt.

Ik vind het belangrijk dat dit onderwerp nu nog nadrukkelijker op de kaart komt. Ik zal de sector dan ook aanspreken op hun verantwoordelijkheid. Ook zal ik hierover in gesprek gaan met andere departementen. Er ligt hier een gedeelde verantwoordelijkheid.

Extra impuls nodig: opzetten kennisprogramma vrouwspecifieke aandoeningen

De indieners van het rapport vragen aanvullende financiering voor onder andere een multidisciplinaire kennisagenda, implementatieagenda en een maatschappelijke agenda (gericht op onder meer informatievoorziening en zelfmanagement). Zij vinden aanvullende acties nodig op gebied van vergroten van awareness, beschikbaarheid van betrouwbare cijfers en zij vragen ondersteuning voor het oprichten van een consortium en voor het organiseren van een symposium. Ondanks de acties die al in gang zijn gezet en die zijn beschreven in bijlage 1, blijkt uit het rapport van de NVOG dat onderzoek op de bovengenoemde onderwerpen onvoldoende van de grond komt en dat er een extra impuls nodig is.

Wellicht ten overvloede wil ik nog opmerken dat in de richtlijnen voor geneesmiddelenonderzoek en -beoordeling staat beschreven dat effecten van geneesmiddelen in relevante subgroepen, waaronder sekse, moeten worden onderzocht en geëvalueerd. De informatie over deze onderzoeken is standaard onderdeel van het door de fabrikant ingediende onderzoeks-dossier. Indien er een sprake is van een verschil in effect, dan zien het College Beoordeling Geneesmiddelen (CBG) en het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA) erop toe dat deze informatie in de productinformatie en het openbaar beoordelingsrapport beschikbaar is.

Daarnaast zal ik mij de komende tijd verder inzetten op het gebied van vrouwegezondheid. Niet alleen nationaal, maar ook internationaal komt dit thema steeds meer onder de aandacht. Vandaar dat ik dan ook bezig ben om te kijken waar de te benutten kansen liggen om, mede in lijn met de Mondiale Gezondheidsstrategie, op dit vlak internationaal samen te werken.

Ik onderschrijf zoals gezegd de noodzaak om meer aandacht te besteden aan vrouwspecifieke aandoeningen gezien de impact die deze aandoeningen kunnen hebben op het leven van vrouwen. Ik wil daarom het onderwerp verder op de kaart zetten door nogmaals een forse investering doen van enkele miljoenen per jaar. Langs de lijnen van de inhoud zal er een kennisprogramma worden vormgegeven.

Ik ga ZonMw vragen een kennisprogramma vrouwspecifieke aandoeningen op te zetten. Het kennisprogramma en de kennisagenda kan hiermee een bijdrage leveren aan een nationale strategie rondom vrouwegezondheid. Ook biedt het programma ruimte om nader onderzoek en ondersteuning uit te laten voeren naar vrouwspecifieke

aandoeningen. De partijen die hebben meegewerkt aan het rapport zullen worden betrokken bij de vormgeving van dit kennisprogramma. Ik verwacht dat met dit programma een aanzienlijke bijdrage geleverd kan worden aan nader onderzoek naar vrouwspecifieke aandoeningen. Ik kan dat echter niet alleen. Zorgverleners, onderzoekers en bestuurders in het zorgveld moeten zorgen voor de structurele borging en het vervolg.

Tot slot

Met de al in gang gezette acties zoals beschreven onder de lopende initiatieven (bijlage 1), het op te zetten kennisprogramma en de gesprekken die ik ga voeren over de strategie en de kennisagenda geef ik prioriteit aan vrouwspecifieke aandoeningen.

De academische centra roep ik op om samen met de tweedelijns ziekenhuizen de vrouwspecifieke zorg een prominente plek te (blijven) geven en ook voldoende prioriteit aan dit onderwerp te geven. Ontwikkeling van een vakgebied gaat immers hand in hand met innovatie, (pre)klinisch onderzoek naar oorzaken, optimale diagnostiek en behandelingen. Vanuit mijn verantwoordelijkheid zal ik hier de komende periode partijen verder stimuleren en zo nodig aanspreken om hier zelf ook concreet invulling aan te geven. Met een zo breed mogelijke aanpak bereiken we de inhaalslag die zo nodig is voor al die vrouwen die te maken hebben of krijgen met deze aandoeningen en die rekenen op goede en passende zorg.

De Minister voor Medische Zorg,
P.A. Dijkstra

LOPENDE INITIATIEVEN M.B.T. ONDERZOEK, KENNISONTWIKKELING EN INFORMATIEVOORZIENING RONDOM VROUWSPECIEKE AANDOENINGEN

Ik heb een *kennisvraag bij het onderzoeksinstituut Nivel* uitstaan met het verzoek om inzicht te verschaffen over hormonale klachten bij vrouwen. Het doel van deze kennisvraag is om meer inzicht te krijgen in hoe vaak vrouwen de huisarts bezoeken met de meest voorkomende gynaecologische klachten, op welke manier zij worden doorverwezen (naar welke lijn en welk specialisme) en welke behandeling zij uiteindelijk ontvangen voor hun klachten. Deze kennisvraag zal inzicht geven in de omvang en inhoud van de zorg die de huisarts levert bij menstruatie- en hormoon gerelateerde klachten. De resultaten kunnen als input dienen voor een maatschappelijke agenda met daaraan gekoppeld een onderzoeksagenda op het gebied van vrouwspecifieke aandoeningen. Ik verwacht de resultaten van deze kennisvraag voor de zomer te ontvangen.

De *patiëntenorganisatie Voices for Women* heeft een aanvraag bij VWS ingediend voor een instellingssubsidie op grond van de subsidieregeling voor patiënten- en gehandicaptenorganisaties 2024–2028. Deze instellingssubsidie is bedoeld voor de kerntaken informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging. De aanvraag van Voices for Women is gehonoreerd. Hiermee ontvangt Voices for Women vanaf 2024 structureel € 75.000 per jaar. Voices for Women richt vooral op de groep van vrouwen die vastlopen in de medische wereld. Ik vind het van belang dat de signalen van deze groep vrouwen ook worden meegenomen.

Er loopt bij ZonMw een call voor de ontwikkeling van voorlichtingsinstrumenten over endometriose. Het betreft hier de uitvoering van het amendement² Het doel van de call is het vergroten van kennis en bewustwording over endometriose en het bundelen en beschikbaar maken van informatie rondom endometriose. Ik verwacht dat nog dit jaar gestart kan worden met dit project en hoop zo bij te dragen aan betere informatievoorziening.

Voor wat betreft *endometriose* zijn er in Nederland artsen en andere behandelaars die zich gespecialiseerd hebben in endometriose. Patiënten kunnen als ze dat wensen een afspraak maken bij een van deze ziekenhuizen. In 2020 is er een kwaliteitsnorm opgesteld vanuit de NVOG waarin wordt beschreven op welke wijze de zorg voor deze patiënten in Nederland georganiseerd wordt. Begin dit jaar is er een werkbezoek geweest aan de Nederlandse Endometriose Kliniek (NEK) van het Reinier de Graaf ziekenhuis in Delft. Daarnaast is er ook in de regio Amsterdam het «Endometriose centrum groot Amsterdam» opgezet. Door de samenwerking tussen het Amsterdam UMC en o.a. het Flevoziekenhuis is men in staat om meer patiënten te zien en de wachtlijsten te verkorten voor deze groep van patiënten. Ik vind dit mooie voorbeelden van innovatieve endometriosezorg.

Op *het thema overgang en taboe* heeft u al eerder een brief ontvangen.³ Zoals uit deze brief blijkt wordt ingezet op het doorbreken van het taboe door kennis en bewustwording van vrouwen, huis – en bedrijfsartsen en werkgevers en werknemers. Daartoe wordt onder meer het Meno Pause Consortium⁴ ondersteund, ontwikkelt de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsartsen (NVAB) met subsidie van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid (SZW) een richtlijn voor bedrijfsartsen over de overgang en wordt het gesprek gevoerd met o.a. Women Inc hoe

² Amendement Tweede Kamer 36 200 XVI nr. 31 (ter vervanging van nr. 21) van het Kamerlid Ellemée gericht op een publiekscampagne over endometriose

³ Tweede Kamer, vergaderjaar 2022–2023, 36 200 XV, nr. 91

⁴ Home – MenoPause Consortium

er ook communicatief meer aandacht voor werkgevers en vrouwen kan komen over de overgang. Daarbij wordt de door de Stichting van de Arbeid ontwikkelde handreiking die bijdraagt aan het gesprek op de werkvloer nadrukkelijk onder de aandacht gebracht. Ook binnen het Ministerie van SZW is er aandacht voor het bespreekbaar maken van de overgang op de werkvloer door onder andere het aanbieden van workshops, online modules en een online platform. Bovenstaande laat zien dat dit onderwerp leeft, in de media, bij sociale partners, in de zorg maar ook in de politiek. Ik zie deze belangstelling als een steun in de rug voor de plannen van de NVOG en voor de toekomstige uitvoering van de agenda's die opgesteld worden.

Doorbreken taboesfeer jongeren meisjes en vrouwen krijgen niet altijd de benodigde hulp door onvoldoende kennis over vrouwspecifieke aandoeningen. Het doorbreken van de taboesfeer zou kunnen beginnen door voorlichting aan meisjes en jonge vrouwen te geven op de basisschool. Het basis- en voortgezet onderwijs is verplicht om aandacht te besteden aan relationele en seksuele vorming. Al op basisschoollleeftijd wordt aandacht besteed aan de verschillen en overeenkomsten in het lichaam tussen jongens en meiden. Scholen zijn echter vrij om te bepalen op wat voor manier ze hier aandacht aan geven. VWS stimuleert scholen met het Stimuleringsprogramma Gezonde Relaties en Seksualiteit (primair, voortgezet en speciaal onderwijs) om middels de Gezonde School-aanpak aandacht te besteden aan het thema Relaties en seksualiteit.

Het is belangrijk dat jongeren laagdrempelige en betrouwbare hulp kunnen krijgen als zij genderspecifieke problemen ervaren. Uit het recent gepubliceerde onderzoek Seks onder je 25^{ste} blijkt dat jongeren met seksuele problemen vaak (2/3^{de}) geen hulp zoeken. Als ze wel hulp zoeken, is dat meestal bij partner, vrienden of familie. Een op de vijf jongeren zoekt deze informele hulp. Een op de negen jongeren zoekt hulp via een website of sociale media en een even grote groep zoekt hulp bij een hulpverlener of arts. Een kleine groep bezoekt een seksuoloog. Hoewel dit onderzoek gaat over seksuele problemen en niet specifiek over genderspecifieke problemen, is het aannemelijk dat bij vrouwspecifieke aandoeningen jongeren op een vergelijkbare manier naar hulp zoeken. Deze cijfers laten zien dat jongeren niet snel een professional benaderen, terwijl zij hierbij wel baat kunnen hebben. Schaamte kan hierin een rol spelen.

Om deze reden zet het Ministerie van VWS in op het online bieden van de juiste informatie over seksuele gezondheid en seksualiteit. Vrouwspecifieke informatie over het lichaam is daar een onderdeel van. Zo kunnen jongeren informatie vinden op www.sense.info en terecht bij de infolijn (chat, telefonisch of per e-mail) van Sense.info. Daar staan ook verwijzingen naar huisarts. Als jongeren behoefte hebben aan contact met een hulpverlener met specifieke expertise op het gebied van seksuele gezondheid en seksualiteit, maar de drempel om naar de huisarts te gaan te hoog vinden, kunnen zij ook terecht bij de seksualiteitssprekuren bij de GGD.

Daarnaast wordt thema-instituut voor seksualiteit Rutgers door het Ministerie van VWS bekostigd om kennis te delen aan zorgprofessionals, bijvoorbeeld bij opleidingen en via de website www.seksindepraktijk.nl zodat zorgprofessionals kwalitatief goede zorg kunnen bieden rond seksualiteit, seksuele ontwikkeling en seksuele gezondheid. Daarbij is aandacht voor genderspecifieke aandoeningen. De uitkomsten van het rapport van de NVOG zal ik onder de aandacht brengen bij de GGD'en en Rutgers.

Met de *Taakopdracht Gender en Gezondheid*⁵ wordt er vanuit ZonMw ingezet op het stimuleren van duurzame aandacht voor en integratie van sekse en gender in onderzoek en onderzoeksprogrammering in gezondheid en zorg teneinde goede gezondheid en passende zorg voor iedereen te realiseren ongeacht sekse en/of gender. Om deze reden heb ik de Taakopdracht Gender en Gezondheid verlengd tot halverwege 2026 en hiervoor financiële middelen beschikbaar gesteld. In de vervolgoopdracht blijven kennisontwikkeling via andere ZonMw programma's, verankering van sekse en gender in processen en procedures en vergroten van methodologische kennis belangrijk. In de komende drie jaar zal daarbij meer nadruk komen te liggen op een bredere blik naar buiten en het zichtbaar maken van het proces en de opbrengsten van de Taakopdracht.

⁵ Gender en Gezondheid (zonmw.nl)