

Betreft: Oproep investering in vrouwspecifieke aandoeningen

8 maart 2023

Geachte minister Kuipers,

Vandaag vieren we Internationale Vrouwendag. Als de emancipatie van vrouwen in dit tempo doorgaat duurt het nog 88 jaar (!) tot gendergelijkheid in Nederland is bereikt. Toch hebben wij wel wat te vieren, bijvoorbeeld een kabinet dat voor 50% uit vrouwen bestaat, een op handen zijnde hervorming van de kinderopvang, en er zijn maatregelen genomen om meer vrouwen op besluitvormende posities te krijgen.

Maar er is ook nog werk aan de winkel. Gezondheid is namelijk een onderwerp waar in Nederland echt nog veel te winnen is. Op dit thema is er zelfs sprake van achteruitgang in plaats van groei.¹ Als deze trend zich doorzet zal de gezondheidskloof tussen vrouwen en mannen dan ook nooit worden gedicht en eerder groter worden.

Vrouwen moeten net als ieder ander in Nederland kunnen rekenen op gezondheidszorg op maat, oftewel passende zorg. Gebrek aan kennis rondom menstruatie- en hormoongerelateerde aandoeningen leidt tot (onnodig) langdurige klachten en late diagnoses. Gelukkig zijn er veel mooie initiatieven en plannen die hieraan bijdragen. Uw rol als ambassadeur gender en gezondheid speelt hierin uiteraard ook een zeer belangrijke rol.

Hoe?

- Verschillende ministeries werken samen rondom het thema overgang en werk.
- Het landelijke onderzoeksinstituut ZonMw is gevraagd om structureel aandacht te besteden aan gender- en sekse verschillen in onderzoek.
- ZonMw laat door de NVOG inventariseren wat de impact is van verschillende vrouwspecifieke aandoeningen, welke kennishiaten er nog bestaan en welke prioritering hierin moet komen in onderzoek.

Het is belangrijk dat deze lacunes zichtbaar worden zodat ze weggewerkt kunnen worden, maar de financiering voor het wegwerken van de lacunes is nog niet voorzien. U deed hierover een prachtige toezegging in het debat over Medische Preventie 16 februari jl. U gaf hier aan dat structurele aandacht voor vrouwspecifieke aandoeningen moet worden geborgd en dat u daar zorg voor zal dragen.

Op Internationale Vrouwendag roepen we u op in actie te komen

Vandaag, op Internationale Vrouwendag, roepen we u op om drie concrete stappen te zetten:

1. Maak voldoende financiële ruimte in de volgende begroting voor het oplossen van de kennislacunes over menstruatie- en hormoongerelateerde aandoeningen en (uro) gynaecologische klachten en voor kennisverspreiding onder professionals. Ook de Nationaal Coördinator tegen Discriminatie en Racisme heeft in het nationale programma voor 2022 geadviseerd dat er 'een apart onderzoeksprogramma naar vrouwspecifieke aandoeningen moet worden gestart'.
2. Zorg dat bij ieder beleid de effecten op gendergelijkheid (*gender mainstreaming*) aandacht krijgen binnen alle verschillende beleidsdomeinen van het ministerie en ga hierover in gesprek met de minister voor Emancipatie minister Dijkgraaf. U kunt als ambassadeur voor gender en gezondheid het ministerie van VWS een voorloper maken door samen te werken met uw collega bij het verbeteren van de gendertoets in het zorgbeleid, zoals is vastgelegd in het Integraal Afwegingskader/Beleidskompas.
3. Waarborg de aandacht bij ZonMW voor gender- en sekseverschillen in het onderzoek binnen alle medische domeinen, door middel van een structurele financiële impuls, zodat mainstreaming in onderzoek aangejaagd kan blijven worden.

¹ Global Gender Gap Index 2022, WEF

Gebrek aan kennis vrouwspecifieke aandoeningen

Vrouwen leven gemiddeld langer dan mannen, maar zij brengen 3 jaar langer door in slechte gezondheid. Een deel van die gezondheidsverschillen komt voort uit klachten die samenhangen met de menstruatie en hormonen. Het niet herkennen van deze klachten kan op de lange termijn onder andere van invloed zijn op de vervulling van een eventuele kindwens. Maar de klachten hebben ook direct impact op het dagelijks leven van veel vrouwen². Uit een groot landelijk onderzoek blijkt dat één op de drie vrouwen tijdens de menstruatie dagelijkse bezigheden, zoals werk of huishoudelijke taken, niet volledig kan uitvoeren.³ Ook in een belangrijke levensfase als de overgang is de impact op het dagelijks leven groot. Van de naar schatting 1,8 miljoen mensen in de overgang in Nederland⁴ heeft 80% op een gegeven moment last van overgangsklachten als opvliegers, nachtzweeten of stemmingswisselingen. Maar liefst 20% van hen – naar schatting 290.000 mensen – heeft zulke ernstige klachten dat hun leven ontwricht raakt.⁵

Tot 40% van de vrouwen loopt tijdens de bevalling enige schade aan de bekkenbodem op, waardoor er direct of op latere leeftijd bekkenbodemplachten (zoals urineverlies of verzakkingsklachten) kunnen ontstaan. Veel vrouwen weten dit niet, durven er niet over te praten of denken dat het erbij hoort, met in extreme gevallen sociale isolatie tot gevolg. Ook door zorgverleners wordt hier lang niet altijd aandacht aan besteed, dan wel naar gevraagd.⁶ Bijna 1 op de 20 vrouwen krijgt te maken met PMDD, terwijl 82% van de vrouwen niet of nauwelijks bekend is met deze ernstige aandoening. En de gemiddelde diagnose-tijd van een aandoening als endometriose is 7 tot 12 jaar. Terwijl naar schatting 1 op de 10 vrouwen endometriose heeft. In de begroting van 2023 is 500.000 euro vrijgemaakt voor een publiekscampagne rondom endometriose, maar zonder voldoende onderzoek naar betere diagnosemethoden en betere behandelingen lopen vrouwen alsnog het risico niet gediagnosticeerd of geholpen te zijn.

Op het gebied van vrouwspecifieke aandoeningen⁷ en zeker ook bij menstruatie- en hormoongerelateerde klachten is de kennisachterstand groot: uit een analyse van ResearchGate blijkt dat er internationaal vijf keer meer geld is geïnvesteerd in onderzoek naar erectiestoornissen, dan naar het premenstrueel syndroom (PMS). Terwijl ongeveer 19% van de mannen gedurende hun leven last heeft van een erectieprobleem, tegenover 75% van de vrouwen met PMS-symptomen.⁸ Ook is het onderzoeksbudget voor diabetes 30 keer groter dan voor endometriose, terwijl Amerikaans onderzoek heeft uitgewezen dat beiden dezelfde zorgkosten opleveren.⁹

Niet alleen leidt een gebrek aan onderzoek tot een gebrek aan kennis, het staat ook een passende behandeling in de weg. Zonder gedegen onderzoek en betere implementatie in de praktijk, blijven diagnoses lang uit en missen patiënten de juiste behandelingen.

Gender- en sekseverschillen in andere medische domeinen zoals hartaandoeningen of mentale gezondheid

De gezondheidszorg is van oudsher gebaseerd op het mannenlichaam. Dat zorgt ervoor dat er weinig bekend is over vrouwspecifieke aandoeningen, maar ook dat er in andere domeinen veel minder bekend is over het vrouwenlichaam. Om die reden worden hart- en vaatziekten vaker gemist of onderbehandeld bij vrouwen. En krijgen vrouwen vaker te maken met bijwerkingen van medicijnen dan mannen. En sommige aandoeningen komen bij vrouwen veel vaker voor: zo hebben vrouwen drie keer zo vaak last van migraine. Ook binnen de mentale gezondheid komen sekse- en genderverschillen steeds duidelijker naar voren. Zo is het risico op depressie twee keer zo hoog onder vrouwen dan onder mannen en worden jongetjes veel vaker gediagnosticeerd met ADHD dan meisjes, terwijl op latere leeftijd dat verschil is verdwenen. Nog steeds wordt niet in ieder onderzoek rekening gehouden met gender- en sekseverschillen.

² We spreken in deze brief in het algemeen over vrouwen, maar we zijn ons ervan bewust dat niet alle vrouwen menstrueren en niet alle mensen die menstrueren vrouw zijn. Met onze oproep streven we ernaar dat onderzoek rekening houdt met iedereen die last heeft van cyclus- en hormoongerelateerde klachten.

³ Schoep, M. E., Nieboer, T. E., van der Zanden, M., Braat, D., & Nap, A. W. (2019). The impact of menstrual symptoms on everyday life: a survey among 42,879 women. *American journal of obstetrics and gynecology*, 220(6), 569.e1-569.e7. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2019.02.048>

⁴ Bongers, M. & van Zweden, C. (2022). Biografie van de baarmoeder: Het ingenieuze orgaan dat vaak niet begrepen wordt. Singel Uitgeverijen.

⁵ Rozenbroek, J. & Teunis, J. (2016). De overgang: het no-nonsense handboek. Atlas Contact, Uitgeverij.

⁶ Dietz, H. P., Wilson, P. D., & Milsom, I. (2016). Maternal birth trauma: why should it matter to urogynaecologists?. *Current opinion in obstetrics & gynecology*, 28(5), 441-448. <https://doi.org/10.1097/GCO.0000000000000304>

⁷ <https://www.womeninc.nl/wp-content/uploads/2022/09/Rapportage-Een-onderzoek-naar-het-effect-van-menstruatieklachten-op-het-dagelijks-leven.pdf>

⁸ ResearchGate (z.d.). Why do we still not know what causes PMS? Geraadpleegd op 31 augustus 2022, van researchgate.net/blog/why-do-we-still-not-know-what-causes-pms

⁹ Pointer. (2022, 19 januari). Veel patiënten, weinig kennis: waar blijft het onderzoek naar endometriose? Geraadpleegd op 31 augustus 2022, van <https://pointer.kro-ncrv.nl/veel-patiënten-weinig-kennis-waar-blijft-het-onderzoek-naar-endometriose>

Gender mainstreaming als belangrijke gendertoets op beleid

Als het gaat over het beleid van de zorg, is een gendertoets gewenst om te onderzoeken of het zorgbeleid effect heeft op het vergroten of verkleinen van gendergelijkheid. Enkele voorbeelden: als met een gendersensitieve blik naar de vergoedingen in de basisverzekering wordt gekeken, kan het effect zichtbaar worden dat anticonceptie en menstruatieproducten een grotere financiële druk op vrouwen leggen. Of als we met die blik naar het beleid rondom medicijnen en bijwerkingen kijken, zien we dat vrouwen dubbel zoveel bijwerkingen melden, wat te maken kan hebben met onjuiste dosering. Maar ook preventiebeleid waarbij vaccinaties voor COVID-19 vaker bijwerkingen opleveren bij vrouwen, of de ouderenzorg, waar veel meer vrouwen onder vallen dan mannen.

Met vriendelijke groet,

Jannet Vaessen, directeur-bestuurder WOMEN Inc., met steun van de volgende organisaties:

