

Myalgische Encefalomyelitis (ME)



ME
is geen
SOLK

10.000 handtekeningen !

Aan

Prof. dr. W.A. van Gool
Voorzitter Gezondheidsraad
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag

18 september 2017



Betreft: Aanbieden meer dan 10.400 handtekeningen voor petitie ME is geen SOLK

Geachte prof. van Gool,

Als petitionarissen zijn wij dankbaar voor uw bereidheid de petitie "ME is geen SOLK" ("Myalgische Encefalomyelitis is geen Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten) vandaag in ontvangst te nemen.

Omdat wij als patiënten met ME zelf huisgebonden en of bedgebonden zijn, zal de heer **Rob Arnoldus** - oud voorzitter van de ME/cvs Vereniging - als vrijwilliger van de projectgroep ME is geen SOLK, de petitie namens ons aan u overhandigen. Hij wordt vergezeld door een kleine delegatie van naasten van ernstig zieke ME patiënten. **Truus en Wim Geuijen** verloren hun dochter Ingeborg aan de ziekte ME. **Dr. Nico Vink** zal u namens zijn zoon, **drs. Mark Vink, huisarts, verzekeringsarts** en ernstig ME patiënt, kort adresseren en zijn wetenschappelijke publicaties overhandigen. **Zie ook bijlage 1**; met daarin een schrijven aan u van de familie Geuijen, drs. Vink en enkele anderen die op ons verzoek iets voor u over het leven met ME op papier hebben gezet. Daarnaast hebben wij **Rob Wijbenga**, oud voorzitter ME/cvs Vereniging en patiënten-vertegenwoordiger binnen de Gezondheidsraad die "ME/ CVS" verzocht aanwezig te zijn als toehoorder.

Het signaal van de petitie ME is geen SOLK (meer dan 10.400 ondertekenaars) laat zien dat:

- 1) Er gebrek aan draagvlak is voor de huidige "ME/ CVS" commissie waarin een oververtegenwoordiging van SOLK/GGZ professionals zijn opgenomen en (met een enkele uitzondering) ME expertise ontbreekt.
- 2) U gehouden wordt aan uw adviesopdracht; een adviesrapport over de stand van de wetenschap m.b.t. ME (ICD G93.3).

Uw Gezondheidsraad staat voor de belangrijke opgave een adviesrapport te schrijven over de stand van de wetenschap m.b.t. ME (ICD G93.3). De directe aanleiding hiervoor was een unanieme adviesopdracht aan u vanuit de Tweede Kamer, die het noodsignaal van het Burgerinitiatief "Erken ME" van Groep ME Den Haag serieus nam.

De ziekte ME is niet gelijk te stellen aan - en mag in geen geval verward worden met - de (psychiatrische) 'ziektebeelden' conversie, somatisatie, SSD (somatic symptom disorder), niet officieel bestaande "diagnoses" als OLK (onverklaarbare lichamelijke klachten) en SOLK, of met functioneel syndroom, neurasthenie, (ongedifferentieerde) somatoforme stoornis, onverklaarde of chronische vermoeidheid, en/of aanverwante irrelevante classificaties. Toch wordt dit, ook door leden van uw commissie, wel gedaan, sterker nog het wordt actief uitgedragen in het land.

In die context bestaat er onder patiënten geen draagvlak voor de huidige samenstelling van de commissie die de stand van de wetenschap m.b.t. ME in kaart moet brengen.

Meer dan 10.400 patiënten en sympathisanten van over de hele wereld onderschrijven dit. Onder hen bekende internationale ME experts. Dr. Weir; Dr. van Ness; Dr. van Elzaker; Dr. Booth; Dr. A. Whittemore; Dr. Zeineh; Prof. Racaniello; Dr. Goudsmit; Dr. Wilshire; Dr. Dafoe; Prof. Coyne (de laatste 4 hebben een (klinische of neuro) psychologie achtergrond). Voorts verdient het vermelding dat de petitie ME is geen SOLK van meet af aan wordt gesteund door verschillende Nederlandse patiëntenorganisaties en –vertegenwoordigers. Zie hun steunverklaringen en berichtgeving omtrent reeds meermaals bij u en Tweede Kamer die VWS geuite zorgen in **bijlage 2**.

Engeland en Nederland zijn de vroedvrouwen geweest van het ‘onechte kind’ ME dat als ziekte werd ontkennd en onterechte classificaties kreeg als hierboven beschreven. Er zijn verschillende citaten uit de literatuur waarin het de behandelend artsen en psychiaters afgeraden werd verder medisch onderzoek uit te voeren bij patiënten, om ze niet het idee te geven dat er iets fysiek met hen mis was. Bij een ziekte als ME, hebben de bovenstaande ongeldige diagnoses niet alleen geleid tot het onterecht toekennen van afwijkend gedrag aan de patiënt die een fysieke ziekte heeft, het legt tevens onterecht de schuld van het niet herstellen (van een chronische ziekte!) bij de patiënt. Dit heeft verwoestende gevolgen voor de patiënt, die in de allereerste plaats ook een mens is, in termen van het ontbreken van de juiste behandeling resulterende in materiële en sociale ongelijkheden en uitsluiting. Er is nog immer een totaal gebrek aan kennis bij artsen, er is geen zorg die aansluit bij de ernst en aard van de ziekte. De desinteresse, vijandigheid, onbegrip en het stigma die patiënten ervaren in zorg, maatschappij en bij sociale instanties als zij aankloppen om hulp is schrijnend.

De ongemakkelijke waarheid is dat deze situatie een direct gevolg is van het feit dat de overheid al decennia lang wegkijkt, de stem van de patiënt negeert en zich onvoldoende kritisch opstelt t.o.v. hypothesen en ziektemodellen die worden uitgedragen maar die niet stroken met de ziekte-ervaring van de patiënt noch enige solide evidence base hebben. 10 jaar geleden is in Nederland een bewuste keuze gemaakt de ziekte niet te erkennen en niet te investeren in biomedisch onderzoek. Dat terwijl investering in biomedisch onderzoek de enige weg is naar betere inzichten in oorzaak, pathofysiologie, biomarkers voor diagnose, adequate zorg en een genezende behandeling op termijn, zo concluderen o.a. de National Academy of Medicine (NAM/voorheen Institute of Medicine, IOM) en de National Institutes of Health (NIH) in Amerika. Het Ministerie van VWS besloot destijds puur en alleen te investeren in gedragsinterventies (Cognitieve Gedragstherapie (CGT), Graded Exercise Therapie (GET) (mede op basis van een 2005 rapport van de Gezondheidsraad (over CVS) dat op niet systematische wijze tot stand kwam en waarin beweringen staan over de effectiviteit van CGT/GET zonder (!) referentie, die vervolgens zijn overgenomen in verzekeringsgeneeskundige protocollen en in besluitvorming van de Minister). Deze interventies zijn gebaseerd op het (bio)psychosociaal model met de hypothese (!) dat patiënten wellicht ooit een virus hebben gehad waardoor zij ziek werden, maar dat er inmiddels “instandhoudende factoren” zijn die dienen te worden opgeheven. Deze “verkeerde ziektegedachten” zouden d.m.v. CGT kunnen worden bestreden en omgebogen naar herstel. Daarnaast zou er sprake zijn van “bewegingsangst” waardoor patiënten gedeconditioneerd zouden zijn, waartoe GET gegeven dient te worden. Dit staat lijnrecht tegenover de bevindingen van de NAM, en standpunten van de Centers for Disease Control and Prevention (CDC) en NIH. Meerdere van uw commissieleden dragen dit standpunt echter nog steeds actief uit.

Het IOM/NAM concludeerde in 2015 na systematische literatuurreview m.b.t. de biomedische literatuur dat het hier gaat om een fysieke, chronische, complexe, multisysteem ziekte (“it is real”). De ziekte tast meerdere lichaamssystemen aan zoals o.a. het immuun systeem, het autonome zenuwstelsel, het cardiovasculair systeem, de spierfunctie, de cognitie, de slaap, en meer). Recente studies laten duidelijke afwijkingen in de werking van het energiemetabolisme zien. Kenmerkend en verplicht criterium bij diagnose is post-exertionele malaise, een sterke verergering van alle bij de

ziekte horende klachten, al na geringe (mentale of fysieke) inspanning. ME is een van de meest invaliderende chronische ziekten die er bestaan. Dit standpunt van het IOM/NAM over de ernst en aard van de ziekte is overgenomen door NIH en CDC in Amerika. ME is zoals u weet sinds 1969 reeds door de WHO erkend als neurologische aandoening (ICD G93.3).

Omdat kennis over de ziekte ME in Nederland zeer beperkt is hebben patiëntenorganisaties en -vertegenwoordigers (op verzoek van de Gezondheidsraad zelf) voor installatie van de commissie namen van (vooral internationale) ME experts aangeleverd, die bereid waren te participeren. De Gezondheidsraad gaf echter de voorkeur aan een oververtegenwoordiging van niet (aan)gedragen, niet relevante SOLK- en GGZ-professionals boven (internationale) ME expertise, welke nu, op een enkeling na, geheel ontbreekt. Daarnaast is belangenverstrengeling niet uitgesloten. Het is de vraag of u recht heeft gedaan aan uw eigen code tegen belangenverstrengeling en of aan de belangtoets is voldaan. U bent door patiëntenorganisaties specifiek op dit punt gewezen, maar ondernam vooralsnog geen acties. Er bestaan sterke onderlinge samenwerkingsverbanden tussen meerdere van de "ME/ CVS" commissieleden op SOLK gebied en daaraan gekoppelde interventies (CGT/GET), waarvoor zij landelijke implementatie nastreven en externe financiering krijgen.

De effectiviteit en de relevantie van deze interventies als behandeling voor ME liggen internationaal al langer onder vuur. CGT/GET zijn niet effectief, laat staan genezend, bij ME en zijn gebaseerd op een hypothese en ziektemodel waarvoor niet alleen geen wetenschappelijk bewijs bestaat, maar dat ook niet strookt met de actuele wetenschappelijke inzichten t.a.v. de fysiologische aard van deze ziekte. Onafhankelijke heranalyse van de data van een van de grootste studies op dit gebied, de PACE trial, heeft laten zien dat conclusies zijn getrokken die uit de data niet te herleiden waren. En, dat onderzoek is gedaan bij een groep die grotendeels helemaal geen ME had (te brede inclusiecriteria; een veelvoorkomend probleem bij dit soort studies), er werden grove methodologische fouten gemaakt; men hield zich niet aan het eigen protocol, er was sprake van outcome switching. Door aanpassing van de definitie van herstel was 13% van de patiënten bij aanvang van de studie tegelijk ziek genoeg om deel te nemen en tegelijk voldoende hersteld. Een speciale editie van de Journal of Health Psychology was recent geheel gewijd aan de PACE trial en noemde het een groot medisch schandaal. Ook Nederlandse CGT/GET studies zijn niet zonder overduidelijke gebreken. In een recente publicatie van Mark Vink over de Nederlandse FITNET studie (bij adolescenten) werd zichtbaar dat men een post-hoc definitie van herstel hanteerde waarbij ze ernstig zieke mensen als hersteld classificeerden. Voor patiënten is het niet te begrijpen waarom een kritischer blik t.a.v. dit soort studies ontbreekt. Temeer omdat het wel kritiekloos wordt vertaald in beleid en het verkeerde beeldvorming rond de ziekte in de hand werkt. Het heeft iedere vooruitgang voor ME patiënten tegengehouden. Patiënten krijgen inmiddels bijval van internationale wetenschappers. Het onafhankelijke U.S. Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) concludeerde in 2016 in een addendum na systematische literatuurreview dat er geen bewijs is voor de effectiviteit van CGT/GET bij personen die voldoen aan de ME/ CVS criteria noch zij die voldoen aan de strikte ME criteria.

Desalniettemin worden onderzoeksresultaten nog steeds gegeneraliseerd naar alle ME patiënten (die vaak niet eens participeerden, zeker niet de meest zieke huis- en bedgebonden groep). Zij krijgen veelal een dwingend behandeladvies als voorwaarde voor hulp of uitkering. Het komt geregeld voor dat ouders van kinderen met ME te maken krijgen met dreiging van uithuisplaatsing wanneer behandeling wordt geweigerd. CGT/GET kunnen echter tot (blijvende) verergering van de ziekte leiden. Patiënten ervaringen op dit gebied zijn decennialang gedocumenteerd en consistent. De CDC heeft als gevolg van de stand van de wetenschap de aanbevelingen voor CGT/GET van haar website verwijderd.

De petitionarissen geven met hun petitie ook een signaal af dat door de keuzes die de Gezondheidsraad maakte geen recht wordt gedaan aan de adviesopdracht vanuit de Tweede Kamer (t.w.: een adviesrapport over stand van de wetenschap m.b.t. ME, ICD G93.3). Het is altijd de bedoeling geweest dat de adviesopdracht van de Tweede Kamer voorzitter aan de Gezondheidsraad voor een adviesrapport m.b.t. ME, in het verlengde zou liggen van de inhoud van het Burgerinitiatief Erken ME. Daar zijn destijds binnen het overleg met de Tweede Kamer nooit misverstanden over geweest.

In een brief van 2 juni 2016 aan de Tweede Kamer Commissie VWS, zei u t.a.v. de selectie van de commissieleden en hun opdracht: *“Daarbij bleek dat er voldoende te goeder naam en faam bekend staande zorgverleners en onderzoekers in Nederland waren die bereid waren zich desgevraagd als lid van een Gezondheidsraadcommissie in te zetten voor een verzoening van de verschillende zienswijzen die rond ME/ CVS in ons land bestaan.”*

Uw adviesopdracht was geen opdracht tot verzoening van verschillende “zienswijzen”. Er dient zonder inmenging van enig belang en op zuivere wetenschappelijke wijze (conform daartoe geldende internationale standaarden) de stand van de wetenschap m.b.t. ME (ICD G93.3) in kaart gebracht te worden. Wetenschappelijk onderbouwde feiten t.a.v. ME dienen daarin van hypothesen en zienswijzen (van commissieleden) gescheiden te worden. Dat kan de enige basis zijn voor de conclusies en aanbevelingen over de ziekte ME in een voor ME patiënten zo belangrijk adviesrapport.

Bij aanvang van de commissie “ME/ CVS” liet u tevens weten aan de vaste Kamer die VWS dat in uw ogen alle commissieleden open stonden voor andere zienswijzen. Maar daarover bestaat gereede twijfel. Zo lieten ook patiëntenorganisaties aan u weten. Tot op heden zijn (internationaal) professionals betrokken bij CGT/GET onderzoek weinig kritisch over het (onbewezen) paradigma dat zij aanhangen of de methodologische problemen in hun werk of dat van (internationale) collega’s (met wie zij in onderzoek samenwerken en over wiens werk zij zullen moeten oordelen in uw commissie). Het was de brede internationale wetenschappelijke gemeenschap samen met ME patiënten die hun onjuiste conclusies, overdrijvingen en onjuiste generalisaties aan het licht brachten.

Het is op dit moment voor alle stakeholders, t.w. voor patiënten, zorgprofessionals, zorgverzekeraars en politiek/beleidsmakers van belang dat hypothesen en ongefundeerde conclusies van wetenschappelijke feiten worden gescheiden. De situatie van en de zorg voor ME patiënten kan alleen verbeteren als zorg gebaseerd is op (systematische review) van de laatste stand van de wetenschap, internationale expertise op het gebied van ME en bovenal aansluit bij de zorgbehoeften van de patiënten zelf.

Het behoeft geen betoog dat er een groot potentieel voor schade is voor patiënten welke voortvloeit uit de organisatie van zorg die niet gebaseerd is op de laatste stand van de wetenschap en/of overname van de conclusies van gecompromitteerde studies in aanbevelingen voor toekomstig beleid en onderzoek. Als u als Gezondheidsraad niet voldoende kritisch heeft gekeken of de zorg zoals we die nu voor ME patiënten organiseren een voldoende wetenschappelijke basis heeft en herhaaldelijk niet luistert naar de zorgen die aan u zijn geuit, is dat laakbaar.

Samenvattend

Met het overhandigen van meer dan 10.400 handtekeningen voor de petitie ME is geen SOLK geven wij aan u het signaal af dat draagvlak ontbreekt voor de huidige commissie die de stand van de wetenschap m.b.t. ME in kaart moet brengen. Wij doen een dringend verzoek aan u om gehoor te geven aan zorgen omtrent het gebrek aan ME experts en de oververtegenwoordiging van SOLK- en GGZ-professionals binnen uw commissie, zoals reeds meermaals door patiëntenorganisaties en

–vertegenwoordigers bij u is aangegeven. Dit geldt ook voor de invloed van belangenverstrengeling binnen dit proces. U ondernam vooralsnog geen actie. Het is minimaal nodig zorg te dragen dat een evenredig aantal internationale biomedische ME experts (gelijk aan commissieomvang) actief bij de totstandkoming van dit adviesrapport wordt betrokken. Daarnaast verwachten wij dat de “ME/CVS” commissie van de Gezondheidsraad een duidelijke uitspraak doet dat ME geen SOLK, psychische of gedragsstoornis is (en dus ook niet gelijk gesteld kan worden aan irrelevante (psychiatrische) classificaties als neurasthenie, somatisatie, somatoforme stoornis, functioneel syndroom, somatic symptom disorder, onverklaarde (chronische) vermoeidheid enzovoort – zoals nu wel in Nederland gebeurt, ook door leden binnen de commissie). Wij verzoeken u, de voorzitter van de Gezondheidsraad, maar ook de voorzitter van de commissie “ME/CVS”, beiden dringend om zich te houden aan de intentie van de Tweede Kamer, verwoord in haar adviesopdracht, t.w.: het schrijven van een adviesrapport over de laatste stand van de wetenschap m.b.t. ME (ICD G93.3). De internationale wetenschappelijke gemeenschap kijkt met interesse mee naar uw eindproduct.

Hoe gaat de Gezondheidsraad borgen dat er straks een robuust wetenschappelijk adviesrapport over ME ligt, conform uw adviesopdracht? Heeft u opdracht gegeven tot onafhankelijke analyse - systematische review – van de literatuur en maatregelen genomen zodat belangenverstrengeling van commissieleden bijvoorbeeld m.b.t. de specifieke interventies (CGT/GET) worden uitgesloten? Of laat u - bot gezegd - de slager zijn eigen vlees keuren?

Wij vernemen graag welke acties u onderneemt om te voorkomen dat de geschiedenis zich herhaalt zodat wij niet begin 2018 moeten constateren dat de Gezondheidsraad zich niet aan haar opdracht heeft gehouden en patiënten belang ondergeschikt maakte aan persoonlijk belang van commissieleden.

In afwachting van uw reactie, met vriendelijke groet,

Projectgroep ME is geen SOLK

Petitie: <https://meisgeensolk.petities.nl/>

Email: meisgeensolk@gmail.com

Referenties

IOM rapport: <http://www.nationalacademies.org/hmd/Reports/2015/ME-CFS.aspx>

Speciale editie JHP over PACE trial: <http://journals.sagepub.com/toc/hpqa/22/9>

AHRQ addendum conclusies na systematische literatuurreview CGT/GET studies:

<http://occupyme.net/2016/08/16/ahrq-evidence-review-changes-its-conclusions/>

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK379582/>

Patiënten ervaringen met zorg en CGT/GET:

<http://iacfsme.org/ME-CFS-Primer-Education/Bulletins/BulletinRelatedPages5/Reporting-of-Harms-Associated-with-Graded-Exercise.aspx>

<http://www.me-cvsvereniging.nl/persbericht-en-rapport-zorg-me>

<http://www.meassociation.org.uk/wp-content/uploads/2015-ME-Association-Illness-Management-Report-No-decisions-about-me-without-me-30.05.15.pdf>

ME is

Dit...

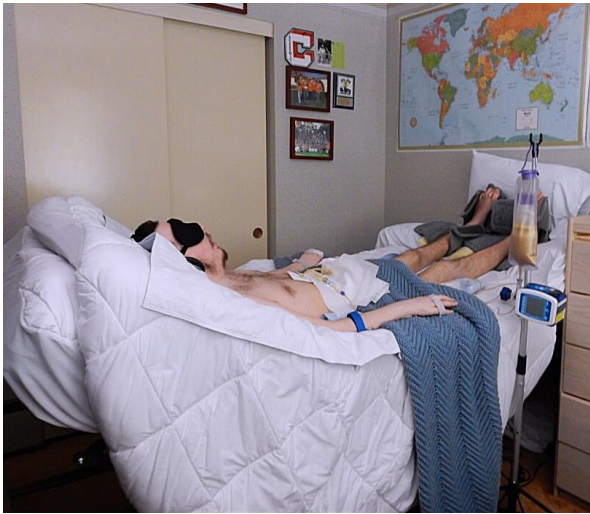


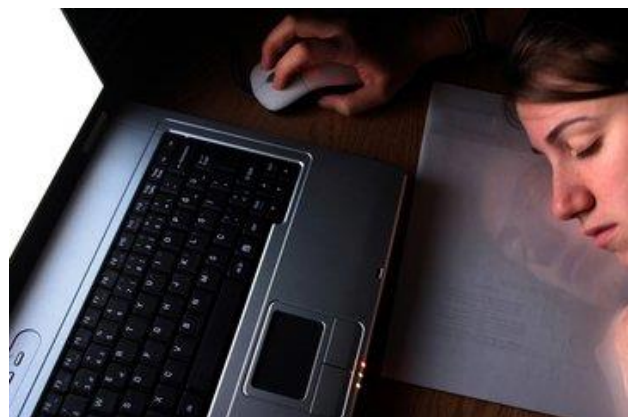
Foto Links: Tom Camenzind Lees: <http://whchronicle.com/a-disease-that-cries-out-for-research-as-many-suffer-silently/>

Foto Rechts: Whitney Dafoe (Zoon van Dr. Janet Dafoe en Prof. Ron Davis)

Lees: https://www.washingtonpost.com/national/health-science/with-his-son-terribly-ill-a-top-scientist-takes-on-chronic-fatigue-syndrome/2015/10/05/c5d6189c-4041-11e5-8d45-d815146f81fa_story.html?utm_term=.44a781b51306

En: <http://stanmed.stanford.edu/2016spring/the-puzzle-solver.html>

ME is **NIET** ...



ME
is geen
SOLK

Bijlage 1: ME Patiënten en familie van ME patiënten aan het woord

Al 12 jaar bedlegerig met ernstige ME omdat er geen effectieve therapie is

Geachte Professor Van Gool, geachte Professor Kramer,

Mijn naam is Mark Vink. Ik ben huisarts en verzekeringsarts, sporter in hart en nieren maar helaas al 12 jaar bedlegerig vanwege ernstige ME(/CVS) nadat bewegingstherapie, net als bij veel anderen, een ernstige terugval veroorzaakte waarvan ik alleen zal herstellen als we ooit effectieve medicamenteuze therapie krijgen. Mijn vader, Dr. Nico Vink, neemt derhalve voor mij de honneurs waar en leest dit uit mijn naam voor.

Waarom is bewegingstherapie schadelijk? Omdat het je dwingt om over je grenzen te gaan om op die manier je conditie te verbeteren waardoor je zou herstellen. De basis van ME is echter dat als je dat doet dan krijg je een terugval en hoe meer je over je grens gaat hoe groter de terugval en hoe kleiner de kans is dat je weer herstelt.

Studies die gedrags- en bewegingstherapie als effectief earmarken zijn ongeblindeerd en maken gebruik van subjectieve uitkomsten veelal met slecht ontworpen controlegroepen waardoor de kans op een positieve uitkomst gemaximeerd wordt zonder dat het ook maar enig effect voor de patiënt hoeft te hebben. In de PACE trial, de grootste gedrags- en bewegingstherapeutische studie tot nu toe, kon men niet verhullen dat die therapieën niet effectief waren. Daarom veranderden ze een groot aantal eindpunten waardoor de bizarre situatie ontstond dat 13% van de deelnemers al gedeeltelijk hersteld was op het moment van studie deelname, dus voordat ze enige vorm van therapie gehad hadden. Om dezelfde reden gebruikte de Nederlandse FITNET studie een post-hoc definitie van herstel waarbij ze ernstig zieke mensen als hersteld classificeerden. Studies die gebruik maken van objectieve uitkomsten laten keer op keer zien dat gedrags- en bewegingstherapie niet tot objectieve verbetering leiden, wat patiënten al decennialang zeggen. Twee Amerikaanse overheidsinstellingen (de Agency for Healthcare Research and Quality en de CDC) hebben inmiddels de aanbevelingen voor gedrags- en bewegingstherapie verwijderd omdat er geen bewijzen zijn dat deze therapieën effectief zijn.

ME wordt soms afgedaan als SOLK; een op aannames en meningen gebaseerd model waarvoor geen objectief bewijs bestaat en wat in tegenspraak is met de fysiologische afwijkingen bij ME. Bovendien kan je alleen maar zeggen dat iets medisch niet of onvoldoende verklaarbaar is als we alles kunnen verklaren en dat kunnen we niet. Bij ME kan je met een of twee exercise testen vaststellen dat het een lichamelijke aandoening is.

Waarom ben ik bedlegerig? Omdat ik de spierkracht niet meer heb om te zitten, te staan en te lopen. Moe ben ik, net als veel andere patiënten, niet. Daarom is de term chronisch vermoeidheidssyndroom ook incorrect. Twee jaar geleden heb ik mijn abnormale bloedresultaten gecombineerd met mijn klachten en daarover een artikel gepubliceerd waarin ik aantoon dat de aerobe energieproductie door een gestoorde zuurstofopname in mijn spiercellen of mitochondria waarschijnlijk door een auto-immuun proces, nauwelijks nog functioneert. Een Amerikaanse longarts is met behulp van invasieve exercise testen bij een grote groep patiënten tot dezelfde conclusie gekomen. Noorse oncologen vonden een sterk verstoorde energieproductie toen ze spiercellen van gezonde mensen bloot stelden aan serum van ME patiënten. Geen wonder dat gedrags- en bewegingstherapie niet functioneren.

Mijn ervaring is dat de meeste artsen, ook in deze tijd van via het internet makkelijk toegankelijke wetenschappelijke publicaties, net als ik voordat ik ziek werd, niets over de werkelijke aard van (ernstige) ME weten. Daarom zou ik u als Voorzitter van de Gezondheidsraad en/of uw collega van de speciale ME commissie, Professor Kramer, graag willen uitnodigen om bij mij langs te komen zodat u zelf kan zien hoe het is om vanwege overgevoeligheid voor licht en geluid, je dagen te moeten slijten in een donkere, stille kamer terwijl je bedlegerig bent en afhankelijk van anderen omdat er geen effectieve therapie is. Noors onderzoek met het kankermedicijn Rituximab liet zien dat daardoor 2/3 van de ME patiënten in remissie gaat en dat dat 3 jaar later bij 2/3 daarvan nog steeds zo is. Een fase 3 studie met Rituximab is bijna afgerond. Het wordt tijd dat ook Nederland op zoek gaat naar effectieve medicamenten zodat mensen zoals ik onze onafhankelijkheid en gezondheid weer terug krijgen.

Dank u wel voor uw welwillende aandacht en gaarne bereid mogelijke vragen in persoon en/of via email (markvink.md@outlook.com) te beantwoorden.

Met hoogachting en vriendelijke groet,

Mark Vink

(genomineerd voor de John Maddox Prize for Standing up for Science (2016) voor mijn PACE trial review)

14 September 2017.

Bijlage

Referenties

Agency for Healthcare Research and Quality: Smith MEB, Nelson HD, Haney E, et al. Diagnosis and Treatment of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Evidence Reports/Technology Assessments, No. 219. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2014 Dec., July 2016 Addendum

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK379582/> (accessed 14 September 2017)

Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Treatment update ME/CFS, May 30 2017. <https://www.cdc.gov/me-cfs/treatment/index.html>(accessed 14 September 2017)

Fluge Ø, Mella O, Bruland O et al. Metabolic profiling indicates impaired pyruvate dehydrogenase function in myalgic encephalopathy/chronic fatigue syndrome JCI Insight. 2016 Dec 22; 1(21): e89376.

Ghatineh, S.; Vink, M. FITNET's Internet-Based Cognitive Behavioural Therapy Is Ineffective and May Impede Natural Recovery in Adolescents with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. A Review. Behav. Sci. 2017, 7, 52. <http://www.mdpi.com/2076-328X/7/3/52/htm>

Vink M (2015) The Aerobic Energy Production and the Lactic Acid Excretion are both Impeded in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. J Neurol Neurobiol 1(4): doi <http://dx.doi.org/10.16966/2379-7150.112>

Vink M (2016) The PACE Trial Invalidates the Use of Cognitive Behavioral and Graded Exercise Therapy in Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome: A Review. J Neurol Neurobiol 2(3) doi <http://dx.doi.org/10.16966/2379-7150.124>

Vink M (2017) Assessment of Individual PACE Trial Data: in Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome, Cognitive Behavioral and Graded Exercise Therapy are Ineffective, Do Not Lead to Actual Recovery and Negative Outcomes may be Higher than Reported. J Neurol Neurobiol 3(1): doi <http://dx.doi.org/10.16966/2379-7150.136>

Vink M (2017) PACE trial authors continue to ignore their own null effect. J Health Psychol 22: 1134-1140. <http://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1359105317703785>

Mark Vink (genomineerd voor de John Maddox Prize for Standing up for Science (2016) voor mijn PACE trial review) 14 September 2017.

**ME is een zeer ernstige ziekte.
BEKEND maar nog steeds niet ERKEND!**

Onze dochter Ingeborg Geuijen is aan ME overleden op 44 jarige leeftijd waarvan 19 jaar bedlegerig. Op 25 jarige leeftijd kreeg ze diagnose progressieve ME. In Maastricht (Academisch Ziekenhuis) door Prof. Pop.

In minder dan 3 maanden was ze rolstoel gebonden en binnen een half jaar bedlegerig 24 uur per dag 7 dagen in de week!!!

Erkenning kreeg ze niet via instanties en huisartsen.

Medicijnen etc. waren en zijn er niet...

Met Cognitieve Gedragstherapie en dergelijke zou ze beter worden maar ze werd steeds zieker.

Van een jeugdige actieve en sportieve meid is ze veranderd in een kasplantje, terwijl ze de moed nooit heeft opgegeven, ze had steeds nog hoop op verbetering.

Maar dit is een illusie want ME werd niet erkend en geen medicijnen waren voldoende.

Dagelijkse vreselijke pijnen, geen uitzicht op verbetering, we zagen haar lichaam aftakkelen.

In een donkere kamer zonder geluid en licht heeft ze haar dagen daar doorgebracht.

De laatste maanden van haar leven zelfs aangesloten geweest aan een morfine pomp en Methadon druppels. Andere medicatie hielpen niet voldoende.

Jaren heeft ze dus morfine gekregen en nog konden de hevige pijnen niet onderdrukt worden...

Haar zusjes konden haar niet bezoeken, dit waren teveel prikkels.

Meer dan 10 jaar hebben wij haar in stilte en donker verzorgd, dag en nacht!

Hopelijk is ze niet voor niets gestorven en komt er eindelijk erkenning voor deze vreselijk ziekte ME, want er zijn nog zovelen met ME die in dezelfde situatie verkeren en geen erkenning krijgen voor hun ziekte!

Ze is gestorven aan orgaan falen, haar lichaam functioneerde niet meer, haar lichaam gaf het op!!!

Ze is gestorven op 26-08-2015.

De ouders van Ingeborg

Wim en Truus Geuijen

Ingeborg had als eerste patiënt in Nederland ME als doodsoorzaak op de officiële verklaring van overlijden.

Opsomming van leven met ME

Als je dochter al 16 jaar ziek is (vanaf haar 10e), is dat heel erg. Als ze dan ook nog het verwijt krijgt dat ze niet wil meewerken aan haar herstel, dan is dat verschrikkelijk.

De revalidatiearts noemde het na bijna drie maanden klinische revalidatiebehandeling(!) een uit de hand gelopen puberteit.

Niet alleen werd ze tijdens de behandeling fors overbelast, er werd haar ook nog eens een schuldcomplex aangepreft. Het is allemaal haar fout.

Je kunt voor deze ziekte nergens terecht zonder met argwaan te worden bekeken. Dat geldt voor de patiënt en dat geldt voor de ouders.

Van ouders werden wij plotseling instandhoudende factoren.

Een familielid suggereerde dat vader aan Münchhausen by proxy zou lijden. De familie ligt voorgoed uiteen.

Op het moment dat de term ME aan je ziekte wordt gekoppeld doet de mening van de patiënt er niet meer toe. Welke achtergrond je ook hebt, je bent een onmondige patiënt met verkeerde ziekteopvattingen.

Wij zien onze dochter na 16 jaar nog steeds verder achteruit gaan.

Het atheneum heeft ze gehaald met een uur per dag les op school en verder thuis studeren.

Haar droom om zang te studeren aan het conservatorium ging in rook op toen ze het na een half jaar echt niet meer kon volhouden.

Actief bezig zijn maakte haar niet beter. Het werkte verslechtering in de hand.

Toen we een tijdje geleden behandeling zochten, vroeg de specialist of vader de spreekkamer even wilde verlaten. Aan onze dochter werd vervolgens gevraagd of het thuis wel gezellig was.

Het is zo frustrerend om te weten dat ondeugdelijk wetenschappelijk onderzoek wordt gebruikt ter onderbouwing van behandeling. Een behandeling die niet tot verbetering heeft geleid maar juist tot verslechtering.

Regelmatig vraagt onze dochter zich af of ze echt wel ziek is; ze ligt in het donker, kan niet tegen lawaai, kan zelf niet de trap op, heeft een ernstig verstoord metabolisme en kan zich niet meer volledig zelf verzorgen. Het gaslighten heeft zijn sporen achtergelaten.

Een behandelaar zei tegen onze dochter: jouw ouders vinden je gewoon zielig.

Lou Corsius,
MSc Gezondheidswetenschappen
vader van dochter met ernstige ME

Geachte heer van Gool,

Mijn naam is Anil van der Zee, 39 jaar oud, voormalig professioneel balletdanser en nu bed/huisgebonden ME-patiënt.

Na afronding van mijn opleiding tot klassiek balletdanser aan het Koninklijk Conservatorium in Den Haag ben ik, na in verschillende internationale balletgezelschappen gedanst te hebben, in een gezelschap in Zwitserland terecht gekomen. In 2007 liep ik daar echter een virale infectie op, het Cytomegalovirus. De internist stelde nadat het weer wat beter met mij ging, graded exercise therapy (GET) voor. Als danser vertrouwde ik artsen blindelings aangezien die mij al vaker hadden geholpen om blessureleed te verhelpen, iets waar menig topsporter natuurlijk mee te maken krijgt tijdens zijn carrière. Ik ging vol overtuiging met de therapie aan de slag ondanks dat dit niet aansloot bij wat mijn lichaam vanaf het begin van het ziek zijn aangaf. Ik werd al na de kleinste inspanningen dagen zieker. Mijn spieren verzuurden heel snel, een soort griepig gevoel wat steeds langer aanhield naarmate ik vaker over mijn grenzen ging. Maar omdat ik zo'n vertrouwen had in de artsen heb ik die genegeerd. Op aanraden van de internist en onder begeleiding van een fysiotherapeut in het ziekenhuis ben ik steeds verder over mijn grenzen gegaan totdat ik zo ziek ben geworden dat ik maanden lang heb moeten herstellen. Echter ben ik nooit meer op hetzelfde niveau teruggekomen als voor de GET. Ik heb daarna nog een korte periode cognitieve gedragstherapie (CGT) gevolgd waar ik ook steeds meer mijn activiteiten heb moeten opbouwen maar daar ben ik gelukkig tijdig mee gestopt. Het werd mij duidelijk dat ze mij in Zwitserland niet verder konden helpen. Na 1½ jaar ziek te zijn geweest ben ik teruggekeerd naar Nederland. Mijn idee was dat de zorg en kennis hier op dit gebied veel beter zou zijn. Dat men mij beter zou kunnen helpen.

In Amsterdam heb ik in het CVS/ME medisch centrum na verschillende (inspannings)testen de diagnose ME gekregen. En kreeg ook het zieker worden na inspanning een naam: Post-Exertional Malaise (PEM). Eigenlijk het kernsymptoom van ME. (<http://bit.ly/2w8obFe>) Het houdt een verslechtering van al reeds aanwezige symptomen in 24 tot 72 uur na een (geringe) inspanning. Tot mijn grote verbazing bleven andere artsen mij toch CGT en GET voorstellen. Artsen die een professioneel balletdanser, die toch als geen ander aanvoelt hoe zijn lichaam zou moeten werken en reageren, vertellen dat door langzaamaan meer te bewegen je weer beter zou kunnen worden. Terwijl ik herhaaldelijk mijn slechte ervaringen heb proberen te delen maar die werden niet gehoord. Het heeft mij stomverbaasd. Want waar is dat op gebaseerd??

Er is de afgelopen tijd veel te doen geweest over de PACE-trial. (<http://nyti.ms/2wcs5gl>) De grootste CGT/GET klinische proef ooit. Fantastische resultaten. In de Lancet stond vermeld dat 60% van de deelnemers herstelde en 20% genas. Na een onafhankelijke heranalyse van de ruwe data van het originele protocol bleek echter dat deze percentages veel lager waren: maar 20% herstelde en slechts 6% genas. Dit waren alleen de subjectieve metingen, want de objectieve metingen lieten géén significante vooruitgang zien. Sterker nog, 82,2 % van de CGT deelnemers en 79,8 % van de GET deelnemers gingen juist achteruit en het aantal ziekteverschijningen/arbeitsongeschikten verdubbelde door de PACE-trial. (<http://bit.ly/2iuNnKE>) Het PACE-trial CGT model (<http://bit.ly/2eUCGS6>) is gebaseerd op drie studies. Eén daarvan is van het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKC) waarvan twee leden, Prof. dr. Gijs Bleijenbergh, emeritus hoogleraar medische psychologie en Jos van der Meer, emeritus hoogleraar interne geneeskunde, deelnamen aan de Gezondheidsraad 2005. In de CBO richtlijnen voor klinici van 2013 werden voornamelijk gedragsinterventies (CGT/GET) geadviseerd en farmacologische interventies afgeraden.

Ook door dezelfde twee leden van het NKC en een ander lid, dr. E.M. van de Putte, die samen met het NKC de Nederlandse studie FITNET heeft ontworpen met dezelfde soort fouten als PACE. (<http://bit.ly/2h1dRIF>). Nederland doet het dus niet veel beter dan PACE.

Gezien mijn eigen slechte ervaring met CGT/GET, is het voor mij niet verbazingwekkend dat de Nederlandse patiënten ook hier in actie zijn gekomen om ervoor te zorgen dat de ziekte ME met het kernsymptoom PEM, dus niet mensen die chronisch vermoeid (CV) zijn, betere behandeling krijgt. En niet het huidige model van CGT/GET waar iedereen zieker van wordt. Met veel zwoegen is het ernstig zieke patiënten gelukt om meer dan 55.000 handtekeningen te verzamelen om de ziekte ME te erkennen en ervoor te zorgen dat de Gezondheidsraad zich buigt over de ziekte ME. Er werden ook verschillende ME-experts op biomedisch gebied voorgesteld, waarvan er geen is geselecteerd. Verbazingwekkend genoeg zijn vier van de zeven leden van de nieuwe commissie klinici die voorstander zijn van het biopsychosociale (BPS), somatisch on(voldoende) verklaarde lichamelijke klachten (SOLK) en CGT/GET model. Waarvan er twee, Prof. dr. Hans Knoop (NKCVC) en prof. dr. Judith Rosmalen (RUG), vaker hebben samengewerkt met de PACE-trials auteurs. En de Gezondheidsraad buigt zich over CVS, wat in Nederland eigenlijk gelijk staat aan langdurige onverklaarbare chronische vermoeidheid. Behalve dat dit onjuist is en niet hetzelfde als ME is, is er ook hier gewoonweg niet geluisterd naar de patiënten.

Sommige voorstanders van deze therapieën beweren dat patiënten, na een initiële (virale) infectie, zich inbeelden dat ze nog een fysieke ziekte hebben (foutieve ziekte overtuigingen) waardoor ze zich niet kunnen inspannen. Andere geloven nog wel dat het een fysieke aandoening is. Het komt er uiteindelijk volgens deze theorie wel op neer dat deze patiënten gedeconditioneerd zijn en dat ze kunnen genezen als ze hun angst voor activiteit overwinnen. Het is een onbewezen hypothese. (<http://bit.ly/2xZiJoY>). Ik kan mij als balletdanser die vanaf het vijfde jaar van zijn ziek zijn nog een paar jaar geprobeerd heeft twee uur per week les te geven aan de Hogeschool voor de Kunsten (2e jaar HBO klassiek ballet) niet in de kinesiofobie hypothese vinden.

Een ander probleem is dat er bij studies zoals PACE of FITNET weinig tot geen onderscheid gemaakt wordt tussen mensen met CV en mensen met ME. PEM is bij veel van deze CGT/GET studies optioneel. Het zorgt ervoor dat je een hele heterogene cohort krijgt waar een gedeelte geen ME heeft, terwijl dat het dus het kernsymptoom van deze ziekte is. Het komt er dus op neer dat als je criteria gebruikt waarbij PEM niet verplicht is, je in feite hetzelfde doet als bij een klinische proef met bijvoorbeeld een cardiovasculaire ziekte waarbij een groot aantal van de patiënten niet eens een cardiovasculaire ziekte hebben. Zou dat geen ontzettend groot medisch fiasco opleveren??

Door de PEM is het voor ME patiënten moeilijk tot zelfs onmogelijk om activiteiten op te (blijven) bouwen. Doe je dat wel wordt je alleen maar zieker. Er gaat fysiologisch iets fout, het lichaam is niet in staat de juiste soort energie te produceren en daarnaast heeft het ook niet de juiste soort energie om te herstellen na een inspanning. In plaats van moe na inspanning word je ziek. Flink ziek. Het kan eigenlijk niet "simpeler". Toch blijkt dit een heel lastig concept te zijn. Geen idee waarom. Wel zorgt deze verwarring tussen CV en ME dat er altijd mensen zijn die beter worden door dit soort studies. Maar naar mijn mening, met dit soort losse criteria, ongeblindeerd en alleen gebaseerd op subjectieve metingen (aangezien de objectieve metingen zoals een actometer het niet kunnen bevestigen) moeten wij toch ook hier in Nederland gaan kijken of dit daadwerkelijk voldoende bewijs is. Zeker aangezien een meerderheid van de patiënten aangeeft dat het voor hen averechts werkt.

Gelukkig maakt biomedisch onderzoek de laatste jaren een grote inhaalslag. Er is een grootse paradigmaverschuiving aan de gang, waarbij het bijna intellectueel beschamend is voor klinici en wetenschappers om nog steeds te claimen dat ME op een of andere manier een gedragsmatig of psychologisch probleem is. Voornamelijk 2016 was op dit gebied een notabel jaar, waarin zes verschillende studies afwijkingen in het energiemetabolisme van de cel aantoonde.

In Noorwegen leiden twee oncologen, Øystein Fluge en Olav Mella (Haukland Universiteit Hospital Bergen), een klinische proef met Rituximab. Rituximab is een medicijn tegen kanker dat tevens

gebruikt wordt voor Reumatische Artritis, M.S. en Lupus. De klinische proef zit in zijn derde en laatste fase, waarbij het in eerdere stadia al veelbelovende resultaten gaf. Ze suggereren dat ME een auto-immuunziekte is waar de energieproductie onderdrukt is. In oktober 2017 zal de code vrijgegeven worden en in het voorjaar 2018 zal de studie gepubliceerd worden. Het werk van deze groep is zo'n succes dat het de zelfs ondersteuning van de premier in Noorwegen geniet (<https://goo.gl/Fc5vs5>).

Ook is er in Amerika een echte paradigmaverschuiving gaande. Zowel het Institute of Medicine rapport 2015 (<https://goo.gl/s9aoMx>) als de website van de Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (<https://goo.gl/kDnBzk>) benadrukken nog eens de constatering van Post-Exertional Malaise en het zieker worden na welke inspanning dan ook bij M.E. Bovendien worden CGT/GET niet meer als behandeling aanbevolen door de CDC. Ook de directeur van de National Institutes of Health (NIH), Francis Collins schrijft over deze kwestie (<https://goo.gl/hj2mrN>) en er is bij datzelfde NIH tevens een grote studie gaande. Dit klinkt natuurlijk allemaal veelbelovend en dat is het ook maar deze onderzoeken zijn preliminair en we kunnen alle hulp gebruiken op dit gebied om verandering te bespoedigen. Als het verloopt op een tempo zoals we het op dit moment in Nederland laten zien zal het nog lang duren. Er is sinds 2005, na de Gezondheidsraad, geen subsidie meer gegaan naar biomedisch onderzoek, maar wel naar CGT/GET. Duidelijk onterecht na de resultaten van PACE en FITNET. Het is eigenlijk weggegooid geld want de therapieën werken niet. Maar het is wel logisch dat de ziekte, na 12 jaar zonder subsidie voor biomedisch onderzoek, nog niet is opgelost.

Ik denk dat het aan de hand van de meer dan 10.000 handtekeningen duidelijk is dat men het niet eens is met de samenstelling van de huidige commissie van de Gezondheidsraad. Ondanks dat het volgens de internationale wetenschap al wel duidelijk is dat het hier niet om een psychische of functionele stoornis handelt wordt deze raad gedomineerd door mensen uit de BPS /SOLK wereld. Met al hun goede intenties hebben zij niet genoeg verstand van de ziekte ME en hoe je die goed behandelt. Een specialist als Professor en cardioloog Frans Visser, bijvoorbeeld, had daar gewoon absoluut tussen moeten zitten aangezien het merendeel van de ME patiënten Orthostatische Intolerantie klachten ondervinden. Bij het IOM rapport, waar deze Gezondheidsraad zijn advies op baseert, waren wel ME specialisten betrokken, waardoor er een behoorlijk goed advies is gegeven ten opzichte van wat er in Nederland in 2005 is gepresenteerd. En met de huidige samenstelling ben ik er niet van overtuigd dat wij in Nederland een grote stap vooruit zullen zetten zoals in Amerika het geval is.

Het is wel belangrijk duidelijk te maken dat dit niet een of ander anti-psychologie of anti-psychiatrie pleidooi is. Ik denk dat het net zoals bij elke chronische ziekte belangrijk is om (vrijblijvende) psychologische ondersteuning te krijgen. Echter, met het huidige model voor ME zijn patiënten terughoudend om hulp te zoeken, omdat er een grote mogelijkheid bestaat dat ze teleurgesteld en beschadigd worden door een therapeut die werkt met het "PACE-model" in zijn/haar achterhoofd. Het beloven van genezing en het beschuldigen van ofwel de patiënt, zijn/haar partner of ouders voor het niet genezen van "CVS". In plaats van een ondersteunende therapie krijgen mensen een directieve vorm van CGT. (<http://bit.ly/2w8XFvJ>) Dit is een groot probleem, want die hulp is wel heel belangrijk.

Het is wat mij betreft onzinnig om psychologen in de Gezondheidsraad te zetten, omgaan met een medische aandoening door psychische ondersteuning bestaat al. Daar gaan we de ziekte niet mee oplossen.

Een arts van het UWV raadde mij aan om toch te gaan opbouwen met het lesgeven. Met het idee dat ik dan toch langzaam zou verbeteren en genezen. Net zoals bij PACE en wat het NKCVC beweert. In 2013 kwam de terugslag en ik ben sindsdien huisgebonden en sinds de afgelopen 2 jaar bank/bedgebonden. Ik leef als een kluizenaar want ik kan slecht mensen in mijn huis verdragen, dit kost me teveel energie en zoals u weet kan ik daar dagen of soms weken zieker van worden. Ik zie dus eigenlijk niemand. Ik leef in het donker of met weinig licht aangezien ook dat teveel energie kost.

Ik draag 24 uur per dag gehoorbescherming omdat ik het geluid niet kan verwerken in huis. Ik kan geen gesprekken voeren, geen muziek en geen video verdragen. Lezen en schrijven zijn enorm inspannend. Zo ook deze brief schrijven die mij dagen zeker zal maken. Ik ben maar 15 minuten per dag uit bed vanwege de Orthostatische Intolerantie die vanaf het begin van de ziekte aanwezig is. En uiteraard kan ik fysieke inspanning ook niet verdragen. Ik leef door deze ziekte in een isolement en dit is mede door de CGT/GET toen der tijd verergerd. U kunt zich het contrast voorstellen van een topdanser voor volle zalen en vol energie, naar dit leven. Dit is geen doen. Het kost veel energie om dit goed vol te houden.

Ondanks dat ik behoorlijk ziek ben kan het nog veel erger. Mensen die nog minder voor zichzelf kunnen zorgen. Zich niet kunnen omdraaien in bed. Via een sonde gevoed worden omdat slikken niet meer lukt. Niet meer kunnen praten of helemaal niet meer kunnen communiceren. En patiënten die uiteindelijk aan deze ziekte overlijden of zichzelf van het leven beroven omdat met de huidige behandelingen er geen toekomstperspectief is. De CGT/GET behandelingen komen hun beloftes voor ME patiënten niet na. Het is een uitzichtloze situatie.

Deze ziekte heeft, zoals het IOM rapport ook vermeldt dringend meer biomedisch onderzoek nodig. Het roer moet om, echter heb ik daar mijn grote twijfels bij als ik naar de hoeveelheid SOLK specialisten kijk die in de Gezondheidsraad zitten, en zo ook meer dan 10.000 anderen die de petitie hebben getekend. Met de fysiologische en biochemische afwijkingen die gevonden zijn is het overduidelijk dat ME een biologische, klinische aandoening is en zoals de petitie al vermeldt is ME daarom ook geen SOLK. Laten wij als Nederlanders het voortouw nemen om deze vreselijke ziekte op te lossen. Helpt u mee??

Met vriendelijke groet,

Anil van der Zee

Bijlage 2: Steunbetuigingen patiënten vertegenwoordigers/organisaties voor petitie(tekst) ME is geen SOLK

Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid (ontvangen 31 mei 2017)

Hierbij laat ik u weten dat de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid het van groot belang vindt dat de Gezondheidsraad een advies zal uitbrengen over de ziekte ME, dat uitgaat van de actuele stand van de wetenschap én de ervaringen en kennis van patiënten en artsen. Wij hopen dat dit advies tot de hoognodige verbetering van de situatie van ME-patiënten in Nederland zal leiden. Zoals bekend hebben wij in dit kader, samen met de ME/cvs Vereniging en de ME/CVS Stichting meer dan een jaar geleden onze zorg geuit over de samenstelling van de commissie van de Gezondheidsraad die dit advies voorbereidt, met name over het ontbreken van experts die zijn gespecialiseerd in ME, een ernstige biomedische chronische multisysteemziekte, en over de oververtegenwoordiging van commissieleden die zich focussen op 'somatisch onverklaarde lichamelijke klachten' (SOLK) en daarop gerichte gedragsinterventies. Het interpreteren en benaderen van ME als 'somatische onverklaarde lichamelijke klachten' (SOLK) is naar onze overtuiging schadelijk voor de patiënten.

Vriendelijke groet,
namens de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid,
Dick Quik, voorzitter

Groep ME Den Haag (ontvangen 30 mei 2017)

Als Groep ME-DenHaag zijn wij verantwoordelijk voor het burgerinitiatief Erken ME. Het was de Tweede Kamer die de Gezondheidsraad de opdracht gaf om een adviesrapport over ME te schrijven. Volgens WHO code G93.3, wat ons verzoek was.

Voor dit onderzoek was het wat ons betreft noodzaak zuiver biomedische ME experts te raadplegen en het alleen over de ziekte ME te hebben. In ons burgerinitiatief staat te lezen dat wij voor een scheiding van ME en CVS zijn. Wij zijn het dan ook niet eens met de samenstelling van de huidige commissie, aangezien deze wat ons betreft een oververtegenwoordiging heeft van SOLK en CGT expertise welke niet bij ME hoort. Uit de hoeveelheid handtekeningen voor de petitie meisgeensolk blijkt wel dat wij daarin niet alleen staan, maar dat deze zorg landelijk en internationaal door veel mensen gedeeld wordt.

De petitie meisgeensolk sluit precies aan op onze bezwaren wat betreft de samenstelling van de commissie en wordt door ons dus volledig gesteund.

Met vriendelijke groet
Groep ME-DenHaag E: MEDenHaag@gmail.com P: <http://deziekteME.petities.nl> en/of <http://deziekteME.nl> FB: <https://www.facebook.com/Groep>

ME/CVS vereniging (ontvangen 28 mei 2017)

Wij - de ME/cvs Vereniging - hebben samen met de steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de ME/CVS stichting in juni 2016 al onze zorgen geuit betreffende de samenstelling van de commissie ME/CVS.

Onze zorgen zijn er nog steeds en de in de petitie 'ME is geen SOLK' verwoorde boodschap onderschrijven wij dan ook volledig.

Vriendelijke groet,
Namens het bestuur van de ME/cvs Vereniging
Yvonne van der Ploeg
Bestuur ME/cvs Vereniging



Limmen, dinsdag 23 mei 2017

Geachte voorzitter,

Onze stichting, die zich bezighoudt met het behartigen van belangen van ME-(de)-patiënten, onderschrijft de centrale boodschappen van de petitie ME is geen SOLK (<https://meisgeensolk.petities.nl/>):

- de Gezondheidsraad is, in navolging van een petitie (<https://deziekte.me.petities.nl/>), op 9 april 2015 door de Tweede Kamer der Staten Generaal gevraagd de stand van zaken m.b.t. Myalgische Encefalomyelitis (ME) in kaart te brengen (https://www.gezondheidsraad.nl/sites/default/files/adviesaanvraag_myalgische_encefalomyelitis_9_april_2015.pdf). De Gezondheidsraad heeft echter eigenhandig de onderzoeksopdracht gewijzigd in ME/chronische vermoeidheidssyndroom (CVS) (https://www.gezondheidsraad.nl/sites/default/files/brief_samenstelling_commissie_me_cvs.pdf), waarbij ME, CVS én Systemic Exertion Intolerance Disease (SEID) als synoniemen worden beschouwd, terwijl in de petitie, die aanleiding gaf tot de adviesaanvraag, nadrukkelijk aangegeven is dat ME en CVS twee verschillende ziekten zijn.
- De samenstelling van de commissie (<https://www.gezondheidsraad.nl/nl/over-ons/de-raad/adhoc-commissie/myalgische-encefalomyelitis-me>) is volstrekt onevenwichtig, gezien het feit dat vier van de zeven professionele commissieleden, gezien hun uitlatingen en/of publicaties, CVS (door hen onterecht opgevat als een synoniem voor ME) beschouwt als Somatisch Onvoldoende Verklaarde Lichamelijke Klachten (SOLK) of een Functioneel Somatisch Syndroom (FSS). T.a.v. de veronderstelde expertise op het gebied van ME dient te worden opgemerkt dat slechts twee van de zeven commissieleden meer publicaties op hun naam hebben staan dan ondergetekende: die betreffen CVS, geen ME.

Daarom verzoeken wij, in navolging van de petitie https://meisgeen_solk.petities.nl/, de Gezondheidsraad de onderzoeksopdracht van de Tweede Kamer te respecteren, de samenstelling van de commissie te wijzigen en de patiënteninbreng te doen vergroten, opdat de uitkomst, het advies van de Gezondheidsraad, recht doet aan de onderzoeksopdracht van de Tweede Kamer en de oorspronkelijke petitie.

(Stichting) ME-de-patiënten (Foundation) • Zonnedaaw 15, 1906 HB Limmen, Nederland (The Netherlands) • Telefoon: +31-(0)72-505 4775 • www.me-de-patienten.nl • info@me-de-patienten.nl • Kamer van Koophandel: 37137592 • ING Bank: NL39 INGB 0002 7097 89



Hoogachtend,

Frank Twisk MBA MBI BEd BEc

Patiënt, researcher en auteur
(<https://orcid.org/0000-0002-2912-3245>)

Voorzitter Stichting ME-de-patiënten
Zonedauw 15,
1906 HB Limmen,
Nederland.
072-505 4775,
frank.twisk@hetnet.nl

(Stichting) ME-de-patiënten (Foundation) • Zonedauw 15, 1906 HB Limmen, Nederland
(The Netherlands) • Telefoon: +31-(0)72-505 4775 • www.me-de-patienten.nl • info@me-de-patienten.nl • Kamer van Koophandel: 37137592 • ING Bank: NL39 INGB 0002 7097 89

ME/CVS Stichting Nederland (ontvangen 23 mei 2017)

Namens het bestuur van de ME/CVS Stichting Nederland kan ik u onderstaande passage uit het nieuwe beleidsvisie document (2017) van de stichting toesturen betreffende SOLK:

De GGZ richtlijn waarin CVS behandeld wordt als een somatoforme stoornis is achterhaald. Het IOM rapport uit 2015 concludeert uit van de stand van de wetenschap dat ME/CVS een complexe multisysteem ziekte is, die de levens van patiënten op dramatische wijze ontwricht. Dit betekent dat ME/CVS erkenning verdient als biomedische ziekte, en de classificatie als somatoforme (DSM-4) of als somatisch-symptoom stoornis (DSM-5) onjuist is. Gezien de belabberde situatie waarin veel ME/CVS patiënten verkeren is het begrijpelijk dat daar soms "maladaptieve gedachten, gevoelens en gedragingen" bij komen kijken. Dat is geen rechtvaardiging voor een classificatie als psychische stoornis, maar moet geadresseerd worden door ME/CVS als multisysteemziekte serieus te nemen en de patiëntenzorg te verbeteren.

Zolang ME/CVS behandeld wordt als een vorm van SOLK zal bovengenoemde misstand blijven bestaan. ME/CVS moet op een andere wijze behandeld worden door de NHG en door de GGZ, in een protocol dat recht doet aan het karakter van een chronische biomedische multisysteemziekte.

Een heel ander punt is dat de SOLK clusters geen goede patiëntengroepen opleveren voor het wetenschappelijke onderzoek naar ME/CVS. Dergelijke clusters omvatten namelijk ook veel patiënten met heel andere ziektebeelden en verschijnselen. Zij zullen anders reageren op behandelingen, en dat geeft voor de ME/CVS patiënten onnodige ruis in de onderzoeksresultaten.

Veel beter is om uitsluitend de inclusiecriteria voor ME/CVS te gebruiken. Dit levert ook op een andere manier vastere grond onder de voeten, want naar ME/CVS wordt al tientallen jaren onderzoek gedaan.

De gedachte van het bestuur is dat deze passage aansluit op de boodschap van de petitie. Mocht de projectgroep ME is geen SOLK deze gedachte delen dan kunt u deze visie van de stichting, naast de eerdere gezamenlijke berichtgeving (met steungroep en vereniging), inzetten als steunbetuiging voor uw petitie.

Met vriendelijke groet,
Mede namens het bestuur
Mary Rietdijk, directeur

Eerdere gezamenlijke berichtgeving (ME/CVS Vereniging, ME/CVS Stichting en Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid) naar Gezondheidsraad

<http://me-cvsvereniging.nl/pati-ntenorganisaties-me-geen-solk>

4 april 2016, Patiëntenorganisaties: ME is geen SOLK

De samenstelling van de commissie van de Gezondheidsraad die een advies moet uitbrengen over Myalgische Encefalomyelitis (ME) heeft tot bezorgdheid geleid onder patiënten en patiëntenorganisaties.

Na een vraag van de Gezondheidsraad hebben de samenwerkende patiëntenorganisaties in mei vorig jaar zestien, Nederlandse en buitenlandse, deskundigen voorgesteld als lid van de commissie, waaronder enkele ervaringsdeskundigen.

De Gezondheidsraad heeft nu helaas slechts twee van de door ons voorgedragen deskundigen in de commissie benoemd, waarvan één ervaringsdeskundige. Zij maken, net zoals de andere commissieleden, op persoonlijke titel deel uit van de commissie en zijn gebonden aan vertrouwelijkheid. Zoals eerder aangegeven waarden de patiëntenorganisaties het als zeer positief dat de Gezondheidsraad vertegenwoordigers van het perspectief van ME-patiënten bij de commissie heeft betrokken.

Wij zijn echter bezorgd over het feit dat meerdere commissieleden (niet door ons voorgedragen) zijn verbonden aan leerstoelen, projecten, werkgroepen, publicaties of lezingen waarbij het containerbegrip 'SOLK' (somatische onverklaarde lichamelijke klachten) centraal staat. ME is immers

iets heel anders dan onverklaarde, of psychosomatisch verklaarde, chronische vermoeidheidsklachten, die vaak onder SOLK worden geschaard. ME zou volgens de patiëntenorganisaties nooit als SOLK geclassificeerd of behandeld moeten worden. Het begrip SOLK belemmert een biomedische benadering van ME.

De patiëntenorganisaties zullen hun bezorgdheid naar voren brengen in een brief aan de Gezondheidsraad. Zij zijn van mening dat de commissie de vraag van de Tweede Kamer naar een overzicht van de stand van de wetenschap omtrent ME alleen goed kan beantwoorden, wanneer zij goed gebruik maakt van de expertise over ME die internationaal beschikbaar is.

ME/cvs Vereniging
ME/CVS Stichting Nederland
Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

<http://www.me-cvsvereniging.nl/maatregelen-nodig-tegen-belangenverstremming-advies-over-me>

23 mei 2016: Maatregelen nodig tegen belangenverstremming bij advies over ME

De samenwerkende patiëntenorganisaties op het gebied van ME en CVS hebben vastgesteld dat de belangen van een aantal de leden van de commissie ME/CVS op het gebied van somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK) en cognitieve gedragstherapie (CGT) omvangrijker en meer verweven zijn dan naar voren komt uit de belangenverklaringen die de Gezondheidsraad heeft gepubliceerd. Wij hebben de Raad in een brief gevraagd om volledige openbaarmaking van deze belangen en vragen nogmaals om maatregelen tegen een (mogelijke) oneigenlijke invloed daarvan in de commissie.

De commissie moet een advies over ME voorbereiden. Dat is wat de Tweede Kamer aan de Gezondheidsraad heeft gevraagd. De patiëntenorganisaties vinden dat dit advies een aanzet moet geven tot de hoognodige verbetering van de zorg voor ME-patiënten.

In de internationale wetenschappelijke literatuur is steeds meer aandacht voor de noodzaak om oneigenlijke invloed van alle belangen tegen te gaan. Daarbij gaat het niet alleen om commerciële en financiële belangen, maar ook om andere belangen. De Gezondheidsraad heeft hier tot nu toe weinig oog voor gehad.

Als patiëntenorganisaties vinden wij het risico zeer groot dat de niet-financiële belangen op het gebied van SOLK en gedragsinterventies bij CVS een ongewenste invloed zullen hebben op het advies over ME. Het gaat hierbij om persoonlijke overtuigingen, hypothesen, onderzoeks- en projectsubsidies en instellingsbelangen op het gebied van SOLK en 'CGT voor CVS'. In theorie is het misschien niet uitgesloten dat de betreffende commissieleden, of enkelen van hen, bereid en in staat zijn om ME daar los van te zien en open te staan voor een hele andere benadering, maar voor ons en voor onze achterban is het moeilijk daarop te vertrouwen.

Op basis van zowel het eigen beleid van de Gezondheidsraad als internationale publicaties op dit gebied hebben wij in de brief enkele mogelijke maatregelen genoemd, zoals het buiten de vergadering houden van commissieleden bij onderwerpen waarop hun belang betrekking heeft en het aanvullen van de commissie met leden die een andere visie en expertise vertegenwoordigen.

ME/cvs Vereniging
ME/CVS stichting Nederland
Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid