

## Persbericht

### Verzekerd van vrije keuze en goede zorg? Niet voor ME patiënten

Voor de ME-patiëntenorganisaties is het onaanvaardbaar dat een ernstige aandoening als ME geen behandelvergoeding krijgt, en daarmee onbehandelbaar wordt.

Voor mensen met ME, ook wel het Chronische Vermoeidheid Syndroom (ME/CVS) genoemd, zijn er nauwelijks behandelmogelijkheden en het schaarse aanbod dat beschikbaar is, bijvoorbeeld bij de veel voorkomende hartklachten, wordt nu niet meer vergoed door een aantal grote verzekeraars.

Deze cardiovasculaire klachten komen veel voor bij ME/CVS; ze worden onder andere beschreven in een door een internationale groep experts geschreven handleiding (note 1, 2) en in het recente gezaghebbende rapport van het Institute of Medicine (note 3, 4); in opdracht van het Amerikaanse ministerie van gezondheid.

De cardiovasculaire klachten kunnen ernstig invaliderend zijn, en worden vaak gemist door cardiologen die niet gespecialiseerd zijn in het ziektebeeld van ME/CVS. In Nederland zijn maar weinig specialisten met voldoende kennis en ervaring op het gebied van ME/CVS.

Dr. Visser is een van de zeer weinige specialisten - en de énige cardioloog - in Nederland die is gespecialiseerd in ME/CVS en vooral in de cardiovasculaire aspecten hiervan. Eén specialist voor duizenden patiënten, een onhoudbare situatie, al dus de patiëntenorganisaties. Volgens dr. Visser, van behandelcentrum Cardiozorg, kunnen andere cardiologen wat ze zien en horen bij en van hun patiënten niet koppelen aan een ziektebeeld of behandeling, hun patiënten ontmoeten dan ook veel onbegrip.

Zorgverzekeraar Achmea besloot in 2015 deze behandelingen niet meer te vergoeden. Dit jaar hebben VGZ en ONVZ (+ verzekeraars van Multizorg) aangegeven het zelfde te doen, laatstgenoemde omdat volgens hen ME patiënten geen cardiovasculaire klachten zouden hebben. De patiëntenorganisaties vinden dat hun slogans, respectievelijk "Met een zorgverzekering van VGZ bent u verzekerd van zorg die bij u past" en "Verzekerd van vrije keuze", voor ME-patiënten niet gelden. Zij moeten het zonder keuzevrijheid en zonder goede zorg zelf maar zien op te lossen...

Net als vorig jaar zullen de patiëntenorganisaties voor ME-patiënten - ME/CVS Stichting Nederland en ME/cvs Vereniging - er samen alles aan doen om de grote verzekeraars op andere gedachten te brengen. 'Wij zullen onze achterban op de hoogte houden van de - hopelijk positieve - uitkomsten hiervan. Omdat die uitkomst ongewis is vinden wij het nodig onze achterban nu al op de hoogte te brengen, zodat zij hier rekening mee kunnen houden bij het afsluiten van een nieuwe zorgverzekering in 2016' aldus de patiëntenorganisaties.

Mensen met ME kampen met uiteenlopende klachten waaronder ernstige vermoeidheid, uitputting, spierpijn, inspanningsintolerantie, gewrichtsklachten, krachtverlies, maag- en darmklachten, hartklachten, hoofdpijn, concentratiemoeilijkheden en slaapstoornissen. In Nederland lijden naar schatting meer dan 60.000 mensen aan ME.

1. Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL, Klimas NG,

Broderick G, Mitchell T, Staines D, Powles ACP, Speight N, Vallings R, Bateman L, Baumgarten-Austrheim B, Bell DS, Carlo-

Stella N, Chia J, Darragh A, Jo D, Lewis D, Light AR, Marshall-Gradisbik S, Mena I, Mikovits JA, Miwa K, Murovska M, Pall ML,

27, Stevens S. Journal of Internal Medicine 2011 DOI: 10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x.

**2. MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS - Adult & Paediatric: International Consensus Primer for Medical Practitioners.**Carruthers

BM, van de Sande MI, De Meirleir KL, Klimas NG, Broderick G, Mitchell T, Staines D, Powles ACP, Speight N, Vallings R,

Bateman L, Bell DS, Carlo-Stella N, Chia J, Darragh A, Gerken A, Jo D, Lewis D, Light AR, Light K, MarshallGradisnik S,

McLaren-Howard J, Mena I, Miwa K, Murovska M, Steven S (2012)

**3. IOM-rapport: Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an illness**

[http://books.nap.edu/openbook.php?record\\_id=19012&page=R2](http://books.nap.edu/openbook.php?record_id=19012&page=R2))

**4. Report Guide for Clinicians: Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an illness**

<http://www.iom.edu//media/Files/Report Files/2015/MECFs/MECFscliniciansguide.pdf>