



Hilversum/Driehuizen/Groningen, 11 oktober 2016

Bewijs voor aanbevolen behandelingen voor ME en CVS houdt geen stand.

Patiëntenorganisaties willen herziening medische richtlijn

Van een Engelse studie, die claimt dat gedragstherapie en bewegingstherapie effectieve behandelingen voor ME en CVS¹ zijn, blijft na een nieuwe analyse van de data door onafhankelijke wetenschappers vrijwel niets over. Dit heeft belangrijke consequenties voor de behandeling van patiënten in Nederland.

In juli van dit jaar besloot een Britse rechtbank dat de gegevens van de zogenaamde PACE-studie moest worden vrijgegeven. De resultaten van dit grootschalige onderzoek werden - direct na publicatie in 2011 - al door veel artsen, wetenschappers en patiënten in twijfel getrokken. Er was kritiek op de selectie² van deelnemers aan het onderzoek en op de bijstelling van gekozen criteria voor 'herstel', terwijl het onderzoek liep.

Niet of nauwelijks effect gedrags- en bewegingstherapie

Na vrijgave van de onderzoeksgegevens maakte een eerste her analyse in september direct duidelijk dat de in de studie genoemde herstelcijfers totaal niet klopten, gemiddeld zelfs vertienvoudigd waren.

Slechts 7% en 4%³ van de patiënten zou als 'hersteld' zijn aangemerkt op grond van de vooraf vastgestelde criteria. In de studie werd respectievelijk 59% en 61% geclaimd.

Wanneer je daar de 3% van aftrekt van de 'herstelden' in controlegroep, die geen van beide behandelingen kreeg, blijft er vrijwel niets over. De dan gevonden percentages vallen volledig binnen de bandbreedte van natuurlijk verloop en placebo-effect⁴.

Consequenties voor Nederlandse richtlijn

In de Nederlandse richtlijn CVS, die volgens de opstellers ook geldt voor ME, worden gedragstherapie en bewegingstherapie op dit moment als enige behandelingen aanbevolen voor patiënten met de diagnose ME of CVS. De conclusie in de richtlijn dat deze behandelingen bewezen effectief zijn is niet langer te handhaven. De aanbeveling dat deze zeer ingrijpende en dus onbewezen behandelingen aan alle patiënten moeten worden aangeboden moet volgens de patiëntenorganisaties direct van tafel.

¹ Patiënten met ME (ook wel CVS genoemd) kampen met uiteenlopende, vaak ernstig invaliderende, klachten waaronder malaise na inspanning, ernstige vermoeidheid, uitputting, spierpijn, inspanningsintolerantie, gewrichtsklachten, krachtverlies, maag- en darmklachten, cardiovasculaire klachten, hoofdpijn, concentratiemoeilijkheden en slaapstoornissen.

² In juli van dit jaar concludeerde het Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) van de Amerikaanse overheid al dat de bewijzen voor de effectiviteit van de onderzochte gedragstherapie en bewegingstherapie bij ME en CVS onvoldoende zijn, omdat een veel te brede groep patiënten onderzocht was.

³ Respectievelijk van gedragstherapie en bewegingstherapie

⁴ <http://www.virology.ws/wp-content/uploads/2016/09/preliminary-analysis.pdf>

Niet alleen omdat de behandeling dus geen bewezen effect heeft, maar vooral omdat het niet volgen van deze behandelingen - waar patiënten terecht voor kiezen omdat het zware en zeer ingrijpende trajecten zijn, die in de ervaringen die ze delen veel pijn en leed veroorzaken - verstrekkende gevolgen heeft:

- Los van het ervaren leed tijdens de behandeling ervaart een aanzienlijk deel van de ME-patiënten ná de behandelingen een ernstige achteruitgang van hun gezondheid. Niet heel vreemd: malaise na inspanning en/of inspanningsintolerantie is een centraal kenmerk van ME...
- Patiënten die weigeren krijgen geen of minder voorzieningen, hulp of uitkering.

Conclusie van de patiëntenorganisaties

Ondergetekende patiëntenorganisaties zijn van mening dat er een einde moet komen aan het standaard - of verplicht - aanbieden van gedragstherapie en bewegingstherapie⁵.

Wij pleiten voor opschorting en directe herziening van de richtlijn CVS. Wij vinden dat patiënten in plaats daarvan een behandeling op basis van hun individuele ziektebeeld moeten krijgen, op basis van hun klachten en hun wensen.

Mensen een behandeling opdringen waarvan het effect niet is bewezen en die hun gezondheid kan schaden- of hen benadelen als ze deze weigeren - is een situatie die geen dag langer mag bestaan!

De samenwerkende patiëntenorganisaties op het gebied van ME en CVS:

ME/cvs Vereniging

ME/ CVS Stichting Nederland

Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

⁵ Daarnaast zou de Gezondheidsraad, die een advies over ME gaat uitbrengen aan de Tweede Kamer, moeten adviseren over de bijdrage van Nederland aan het wereldwijde biomedische onderzoek naar de oorzaak en behandeling van de ziekte.