

Beleidsvisie

ME in Nederland

Dit document beschrijft de visie van de ME/CVS-Stichting op het karakter van de ziekte, op de statistieken, de behandelmogelijkheden, de positie van de patiënt in de maatschappij, en op het wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte. Tot slot komt aan de orde wat wij van de Nederlandse overheid verwachten.

Aanleiding voor deze beleidsvisie is dat het Amerikaanse Institute of Medicine (IOM) in 2015 een uitgebreid rapport heeft uitgebracht over ME/CVS, waarvoor de gehele stand van de wetenschap in kaart is gebracht: “Beyond ME/CFS: redefining an illness”.

De belangrijkste boodschap van het IOM is dat *ME/CVS een ernstige, chronische, complexe multisysteem ziekte is die vaak en dramatisch de activiteiten en de levens van de getroffen patiënten beperkt*. De Gezondheidsraad bevestigt deze kernboodschap in het adviesrapport van maart 2018.

Wij vinden deze erkenning van ME/CVS als biomedische, ernstige ziekte ook voor Nederland noodzakelijk. De onder medici nog altijd populaire aanname dat ME/CVS patiënten vooral door verkeerde gedachten hun eigen lichamelijke klachten in stand houden kan zowel op grond van de bevindingen in het IOM rapport als op grond van het Gezondheidsraad advies naar het rijk der fabelen worden verwezen.



me|cvs stichting nederland

Inhoudsopgave

Afkortingenlijst	3
Aanbevelingen en conclusies	4
Afbakening van de ziekte	7
Naamgeving	7
Hoofdkenmerken	7
Gewenste definitie en diagnosecriteria ME/CVS.....	7
Relatie tussen ME/CVS en het paraplubegrip SOLK	9
De huidige richtlijn voor CVS (Chronisch Vermoeidheids Syndroom)	11
Het Gezondheidsraad advies van maart 2018	12
Epidemiologie	13
Behandelingsmogelijkheden en preventie.....	15
Farmacologische behandelingen	15
Reguliere behandelingen gericht op genezing	15
Reguliere behandelingen gericht op symptoombestrijding	17
Multidisciplinaire therapieën.....	18
Alternatieve behandelingen.....	19
Primaire en secundaire preventie	20
Conclusies over behandelmethoden	20
Kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie van patiënten.....	21
Stigmatisering en gebrek aan erkenning	21
Groot verlies in de kwaliteit van leven.....	21
De meest ernstig zieken.....	22
Kinderen met ME/CVS en hun ouders.....	22
Wetenschappelijk onderzoek.....	23
Wat wij verwachten van de Nederlandse overheid	24
Erkenning en registratie	24
Onderzoek	25
Behandeling en zorg.....	26
Voorlichting en opleiding.....	27
Beoordelingen en indicatiestellingen	28
Richtlijnontwikkeling.....	29
Verantwoording.....	30
Bronnen	30
Dankwoord.....	31

Afkortingenlijst

ACT	Acceptance and Commitment Therapy, een vorm van CGT die patiënten helpt hun kwaliteit van leven met een chronische ziekte of een handicap te verhogen
AHRQ	Agency for Healthcare Research and Quality, Amerikaans overheids-orgaan dat de kwaliteit van onderzoek in de gezondheidszorg toetst.
BPS	BioPsychoSociaal model, een denkkader en hulpmiddel voor artsen bij klachtanalyse, ontworpen als aanvulling op biomedisch onderzoek
CCC	Canadian Consensus Criteria, een set ME diagnosecriteria uit 2003
CFSAC	Chronic Fatigue Syndrome Advisory Committee, overheidsorgaan in de Verenigde Staten dat hun regering adviseert over ME/CVS.
CGT	Cognitieve GedragsTherapie, een type behandeling met als doel het verminderen van gedachten die disfunctioneel gedrag veroorzaken
CGT voor CVS	Specifieke vorm van CGT, die CVS in de kern psychologiseert
CVS	Chronisch Vermoeidheid Syndroom, de omschrijving van ME/CVS die in Nederland door de meeste medici gehanteerd wordt
DSM	Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders, het handboek voor de classificatie van psychiatrische stoornissen. Nu versie 5
GET	Graded Exercise Therapy, een oefentherapie met een geleidelijke opbouw van activiteiten
GET voor het brein	Cognitief oefenprogramma op de computer, individueel afgestemd
GGZ	Geestelijke GezondheidsZorg Nederland
ICC	International Consensus Criteria, een set ME diagnosecriteria uit 2011
ICD	Internationale classificatie van ziekten, opgesteld door de WHO De meest recente versie is de ICD-10
IOM	Institute Of Medicine, een wetenschappelijke adviesraad uit de VS die vergelijkbaar is met de Nederlandse Gezondheidsraad. Het instituut draagt sinds kort de naam “National Academy of Medicine”
IOM rapport	Het gezaghebbende IOM onderzoeksrapport over ME/CVS uit 2015: “Beyond ME/CFS: redefining an illness”
KNMG	Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering van de Geneeskunst, de federatieve vereniging van artsen in Nederland
ME	Myalgische Encefalomyelitis, “met spierpijn gepaard gaande ontsteking van het zenuwstelsel”. Erkend als neurologische ziekte door de WHO.
ME/CVS	De gebruikelijke verzamelnaam van ME en/of CVS
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NKCV	Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid, een CVS behandelcentrum dat een in de kern psychologisch ziektemodel gebruikt
NZa	Nederlandse Zorgautoriteit, regelgever en toezichthouder in de zorg
PEM	Post-Exertionele Malaise, de kenmerkende verslechtering van het functioneren en welzijn van de patiënt na een substantiële inspanning
RIVM	RijksInstituut voor Volksgezondheid en Milieu
SCEGS	Somatisch, cognitief, emotioneel, gedragsmatig en sociaal
SEID	Systemic Exertion Intolerance Disease, de IOM-naam voor ME/CVS
SOLK	Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten
WHO	World Health Organization, of Wereldgezondheidsorganisatie
ZonMw	Overheidsorgaan dat onderzoek in de gezondheidszorg financiert, en het benutten van de kennis op dit terrein stimuleert

Aanbevelingen en conclusies

Hieronder staat een samenvatting van alle conclusies en aanbevelingen die in deze beleidsvisie voorkomen. De rest van het document kan worden beschouwd als de onderbouwing en verdere uitwerking hiervan.

Afbakening van de ziekte

Naamgeving: Wij maken vooralsnog geen onderscheid tussen ME of CVS, en gebruiken het combinatiebegrip ME/ CVS. In de toekomst zien wij de term CVS liefst verdwijnen, vanwege het stigmatiserende karakter van deze naam. Dan kan beter de naam ME gebruikt worden.

Hoofdkenmerken: ME/ CVS is een niet-aangeboren, chronische, en complexe multisysteemziekte. De ziekte behelst immunologische, neurologische en cognitieve stoornissen, orthostatische intolerantie, orthostatische hypotensie, slaapafwijkingen en een disfunctie van het autonome zenuwstelsel. De ziekte resulteert in duidelijk merkbare functionele beperkingen, gepaard gaande met een pathologisch niveau van vermoeidheid.

Definitie en diagnosecriteria: De diagnosecriteria die wij als ME/ CVS Stichting aanbevelen voor de patiëntenzorg zijn de IOM criteria uit 2015. Wij achten het gebruik van exclusiediagnoses bij ME/ CVS zorg ongewenst. Fukuda heeft bovendien als nadeel dat PEM niet verplicht is. ICC selecteert vooral patiënten met een psychiatrische comorbiditeit, en is daarom niet geschikt voor de patiëntenzorg.

Inclusiecriteria voor de research: De perfecte set onderzoekscriteria bestaat niet. Om de homogeniteit in de patiëntenpopulatie en tevens vergelijkbaarheid van resultaten te behouden zouden onderzoekers gebruik moeten gaan maken van populaties die voldoen aan meerdere verschillende criteriasets, waaronder in ieder geval één waarbij PEM verplicht is gesteld. De Oxford- en Reeves- criteria voor research zijn te ruim en (sterk) verouderd, en dienen sowieso niet meer te worden gebruikt.

Relatie met SOLK: Behandeling van ME/ CVS patiënten volgens de SOLK werkhypothese is onwenselijk. De kwalificatie van CVS in de GGZ SOLK richtlijn als somatoforme of somatisch-symptoom stoornis is achterhaald, vanwege de conclusies uit het IOM rapport. Bovendien doen deze GGZ-richtlijn, de NHG SOLK standaard, en de richtlijn CVS geen van alle recht aan het uit de stand van de wetenschap gebleken biomedische karakter van ME/ CVS. Het is ook geen goed idee SOLK clusters te gebruiken voor ME/ CVS research, want dat levert onnodige ruis in de resultaten op.

Advies Gezondheidsraad 2018: Het advies kwalificeert ME/ CVS terecht als ernstige chronische ziekte die meerdere lichaamssystemen verstoort, en stelt terecht dat voor de patiëntenzorg op dit moment het beste de IOM criteria toegepast kunnen worden. De ME/ CVS Stichting onderschrijft ook de vier aanbevelingen in het adviesrapport.

Epidemiologie

Verloop: Hooguit 5-10 % van de patiënten herstelt spontaan zo ver dat zij weer functioneren als vroeger. Bij adolescenten en jonger liggen de herstelpercentages waarschijnlijk hoger.

Sterfte: Patiëntenorganisaties krijgen met enige regelmaat berichten over overlijden aan de gevolgen van ME/ CVS, maar de aantallen zijn nog onbekend.

Incidentie: In een grootschalig Noors onderzoek wordt het aantal nieuwe gevallen geschat op tenminste 25,8 nieuwe ME/ CVS patiënten per 100,000 inwoners per jaar.

Prevalentie: De prevalentie (het totaal aantal ME/ CVS patiënten) in Nederland wordt op grond van het IOM rapport geschat op 44.200 tot 130.900. Het aantal gediagnostiseerde of geregistreerde patiënten is niet bekend. Het merendeel van de patiënten is volwassen, waarbij de prevalentie het hoogst is tussen de 40 en 50 jaar. Ruim driekwart van de patiënten is vrouw.

Maatschappelijke kosten: deze bedragen in Nederland ongeveer EUR 3 miljard per jaar.

Behandelingsmogelijkheden en preventie

Behandeling: De behandeling van ME/CVS is variabel, onzeker, en voor artsen vaak (zeer) lastig. “CGT voor CVS” blijkt niet te werken, en GET leidt bij een substantiële minderheid van de patiënten tot een aanzienlijke verslechtering. Deze enige twee aanbevolen methoden uit de CVS richtlijn zijn bovendien gebaseerd op een achterhaald ziektemodel, wekken onrealistische verwachtingen en bevorderen de stigmatisering van patiënten.

ACT kan patiënten helpen te leren leven met ME/CVS. Pacing kan patiënten helpen actief te blijven binnen hun grenzen.

Er bestaan verschillende biomedische behandelmethoden om symptomen te verlichten bij een deel van de patiënten, maar het onderzoek daarnaar staat nog in de kinderschoenen.

Gemiddeld lijken multidisciplinaire therapieën de kwaliteit van leven meer en/of langer te verhogen dan monodisciplinaire.

Wij pleiten voor beter onderzoek naar de meerwaarde en vooral de mogelijke risico's van behandelmethoden.

Voorlichting en keuzevrijheid: voorafgaand aan de behandeling moet de behandelaar de patiënt eerlijk voorlichten over het te verwachten resultaat en het risico op achteruitgang, zodat de patiënt een weloverwogen keuze kan maken. Wij zijn van mening dat patiënten zelf een keus moeten kunnen maken welke behandeling zij willen proberen. Deze keus, of de weigering een bepaalde behandeling te volgen, mag nooit invloed hebben op het krijgen van een uitkering, medisch hulpmiddel of andere vorm van ondersteuning.

Wij raden patiënten aan zich niet halsoverkop in een behandeling te storten die veel energie en geld kan kosten. Zij dienen zich goed te laten voorlichten, zoveel mogelijk informatie op te zoeken en kritisch te blijven.

Preventie: Primaire preventie is momenteel niet mogelijk door gebrek aan kennis over de ziekte. Als secundaire preventie moet er aandacht zijn voor symptoombestrijding, het voorkomen van stressvolle situaties en het vermijden van situaties waarin de patiënt zijn inspanningsgrenzen overschrijdt.

Kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie van patiënten

Algemeen: Voor ME/CVS patiënten is het leven vaak zwaar. Hun inspanningsgrens is laag, en wanneer die grens overschreden wordt volgt een terugslag die dagenlang kan aanhouden.

Extreme gevoelens van uitputting gaan gepaard met pijn in spieren en gewrichten, en soms met spiertrekkingen. Hun situatie wordt nog verergerd door “hersennist”, een combinatie van allerlei concentratie- en geheugenproblemen. Omdat al deze klachten onzichtbaar zijn voor andere mensen komen hier nog allerlei sociale problemen bij.

Stigmatisering en gebrek aan erkenning: Het overgrote deel van de Nederlandse medische wereld erkent ME/CVS niet als ernstige lichamelijke ziekte. Vaak wordt de ziekte beschouwd als SOLK, of krijgen patiënten ten onrechte een psychiatrische diagnose opgeplakt. Een bagatelliserende houding van artsen werkt door in de opstelling van zowel professionals als van de omgeving van de patiënt. Professionals nemen ME/CVS vaak niet serieus, en onderschatten de beperkingen waar patiënten mee geconfronteerd worden. Het gevolg is dat patiënten meestal niet de benodigde zorg, begeleiding, uitkeringen en voorzieningen ontvangen. Ook de vereiste aanpassingen op het werk of in het onderwijs blijven uit.

Groot verlies in de kwaliteit van leven: ME/CVS kan iedereen raken: kinderen, jongeren en volwassenen in alle leeftijdsgroepen. *ME/CVS patiënten zijn meer functioneel beperkt* dan patiënten met andere invaliderende ziektes, en *zij ervaren ook een lagere kwaliteit van leven*. Dit komt deels door de gevolgen van de ziekte zelf, en deels door onbegrip, onderschatting en

ontkenning door zorgverleners, instanties en de omgeving. Vanwege deze belabberde situatie lijdt een aanzienlijke minderheid van de ME/CVS patiënten aan depressies.

De meest ernstig zieken: De meest ernstig zieken (20-25 procent) dienen adequate medische zorg en aandacht te krijgen. De specifieke behoefte van deze groep patiënten moet in kaart worden gebracht. Zij moeten actief bij wetenschappelijk onderzoek worden betrokken.

Kinderen met ME/CVS en hun ouders: Ook kinderen met ME/CVS zijn een groep met specifieke behoeften en aandachtsgebieden: een aparte ziekteregistratie, kennis van deze groep bij professionals, toegang tot de juiste info en hulp, en een aangepast lesaanbod.

Wetenschappelijk onderzoek

De Nederlandse overheid stelt nauwelijks geld beschikbaar voor wetenschappelijk onderzoek naar ME/CVS. Nederlandse onderzoekers moeten zo snel mogelijk een onderzoeksprogramma gaan opstarten, waarbij de prioriteit ligt op het ontwikkelen van biomarkers en diagnostische tests, lacunes in de kennis die door het IOM en anderen zijn gesignaleerd, en onderzoek om zo snel mogelijk biomedische behandelingen mogelijk te maken. In de Verenigde Staten heeft het CSFAC de regering geadviseerd jaarlijks een bedrag van USD 250 miljoen te besteden aan ME/CVS.

Wat wij verwachten van de Nederlandse overheid

Wij verwachten van de Nederlandse overheid dat zij zich inzet voor de volgende punten:

Erkenning en registratie

- ME/CVS wordt toegevoegd aan de typeringslijsten van de Nederlandse Zorg Autoriteit (NZA)
- ME/CVS wordt toegevoegd aan de Chronische aandoeningenlijst fysiotherapie
- Epidemiologische gegevens over ME/CVS worden systematisch verzameld. Hierbij wordt ME/CVS geregistreerd onder ICD-10 code G.93.3
- ME/CVS wordt erkend door (semi-)overheidsinstanties en lagere overheden

Wetenschappelijk onderzoek, behandeling en zorg

- Er komt een vast onderzoeksprogramma t.b.v. ME/CVS, via ZonMw
- Er komen behandel- en/of expertisecentra ME/CVS
- De behandeling en zorg van ME/CVS-patiënten wordt beter ingericht
- Er is speciale aandacht voor de groep meest ernstig zieke patiënten
- Mantelzorgers dienen de nodige aandacht, hulp en financiële compensatie te krijgen

Voorlichting en opleiding

- ME/CVS wordt een onderdeel van de opleiding van artsen
- ME/CVS wordt een verplicht onderdeel in de scholing van alle bij ME/CVS betrokken professionals
- (Zorg)professionals worden voorgelicht over ME/CVS
- Er komt een publiekscampagne om stigmatisering van ME/CVS patiënten te bestrijden

Beoordelingen en indicatiestellingen

- Er worden richtlijnen ontwikkeld voor beroepen die een rol spelen bij beoordelingen en indicatiestellingen, en de handhaving daarvan wordt beter geborgd
- Ziekte en beperkingen worden erkend in alle sociaal-medische beoordelingen

Richtlijnontwikkeling

- De richtlijn Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS) uit 2013 wordt herzien
- De aanbevelingen uit de huidige richtlijn CVS om CGT en oefentherapie bij voorkeur toe te passen dienen met onmiddellijke ingang buiten werking te worden gesteld
- Er wordt een zorgstandaard ontwikkeld

Afbakening van de ziekte

Naamgeving

Artsen in Nederland zijn gewend te werken met de naam CVS, een afkorting die staat voor Chronisch VermoeidheidsSyndroom. Daarnaast bestaat de term ME: myalgische encefalomyelitis, oftewel met spierpijn gepaard gaande ontsteking van ruggenmerg of hersenen. Het begrip ME wordt veel gebruikt door artsen in Groot-Brittannië. Hoewel de twee ziekteomschrijvingen verschillen, neemt een grote meerderheid van de wetenschappers aan dat ME en CVS betrekking hebben op dezelfde onderliggende ziekte.

Uit onderzoek is gebleken dat de term Chronisch VermoeidheidsSyndroom/CVS leidt tot een forse stigmatisering [1]. Patiënten ervaren deze stigmatisering van hun ziekte als een groot probleem. Ondanks dat de spierpijn (myalgie) misschien niet het meest onderscheidende kenmerk van de ziekte is, prefereren veel patiënten daarom toch de biomedisch klinkende naam ME [2]. Bij een deel van de artsen geniet de naam “myalgische encefalomyelitis” echter niet de voorkeur, omdat dit een verklaring voor de ziekte suggereert die (nog) niet bewezen is. De nieuwe ziektenaam SEID (Systemic Exertion Intolerance Disease) uit het adviesrapport van het Amerikaanse Institute of Medicine [3] wordt in de praktijk (nog) nergens gebruikt.

De ME/CVS Stichting wil herkenbaar en vindbaar zijn voor artsen en patiënten, ongeacht het diagnostisch label dat men gebruikt. Om deze redenen maakt de ME/CVS Stichting vooralsnog geen onderscheid tussen ME of CVS, en gebruikt het combinatiebegrip ME/CVS. De ME/CVS Stichting Nederland is van mening dat op den duur de naam chronisch vermoeidheidsyndroom (CVS) moet verdwijnen. De term myalgische encefalomyelitis (ME) heeft het meeste draagvlak onder patiënten, en wordt door ons aanbevolen als toekomstige naam voor de ziekte.

Hoofdkenmerken

In het verleden is er veel discussie geweest over het karakter van ME/CVS. Inmiddels is er ruim voldoende wetenschappelijk bewijs voor verstoringen in diverse systemen van het lichaam. Op grond van de stand van de wetenschap komen we tot de volgende beschrijving.

ME/CVS is een niet aangeboren, chronische, en complexe multisysteemziekte. De ziekte behelst immunologische, neurologische en cognitieve stoornissen, orthostatische intolerantie, orthostatische hypotensie, slaapafwijkingen en een disfunctie van het autonome zenuwstelsel. De ziekte resulteert in duidelijk merkbare functionele beperkingen, gepaard gaande met een pathologisch niveau van vermoeidheid. Bij een deel van de patiënten gaat dit gepaard met pijn. Het gevolg is dat vaak op dramatische wijze het leven van de patiënten beperkt wordt. In zijn meest ernstige vorm kan deze ziekte het leven van de getroffen volledig verwoesten.

De oorzaak van ME/CVS is nog onbekend, maar de ziekte zou in veel gevallen getriggerd kunnen zijn door een infectie of een andere voorafgaande gebeurtenis.

Gewenste definitie en diagnosecriteria ME/CVS

In de medische wereld wordt onderscheid gemaakt tussen inclusiecriteria voor de research en diagnosecriteria voor de patiëntenzorg.

Diagnosecriteria voor de patiëntenzorg

De diagnosecriteria voor de patiëntenzorg die wij als ME/CVS Stichting aanbevelen zijn de criteria van het IOM (Institute of Medicine, de Gezondheidsraad van de Verenigde Staten) uit 2015 [3]. Patiënten lijden aan ME/CVS wanneer aan de volgende criteria is voldaan:

1. *Een significante daling van het algemene functioneren van de patiënt, die gepaard gaat met vermoeidheid.* Deze vermoeidheid mag niet al levenslang aanwezig zijn in de patiënt, en mag niet veroorzaakt worden door voortdurende excessieve inspanningen;
2. *Post-exertionele malaise (PEM).* Dit criterium betekent dat na een substantiële lichamelijke, cognitieve of emotionele inspanning een merkbare verslechtering optreedt in het welbevinden en het algemene functioneren van de patiënt;
3. *Een niet verkwikkende slaap.* Ook na een langdurige nachtrust voelt de patiënt zich niet volledig uitgerust;
4. *Vermindering van cognitief functioneren EN/OF orthostatische intolerantie* (duizeligheid of andere symptomen tijdens het rechtop staan, die verdwijnen wanneer de patiënt gaat zitten of liggen);
5. *De verschijnselen houden tenminste zes maanden aan.*

Toelichting: bij kinderen zou het beter zijn als het wachttijd criterium verkort zou worden tot een maand of drie, want uit onderzoek blijkt dat kinderen alleen na een vroege diagnose een aanzienlijke herstelkans hebben. Een dergelijke keuze heeft echter alleen zin wanneer die breed gedragen zou worden in de behandelpraktijk, en bovendien overgenomen zou worden in de standaard criteria voor wetenschappelijk onderzoek. Om praktische redenen staan wij op dit moment achter de criteria zoals het Institute Of Medicine die heeft opgesteld.

De bedoeling - zowel van het IOM als van ons - is dat in ME/CVS geschoolde artsen de diagnose positief stellen wanneer na onderzoek blijkt dat aan de criteria is voldaan. De betrokken arts moet in het bijzonder aandacht hebben voor het brede spectrum aan mogelijke klachten, en deze zorgvuldig in kaart brengen. Hierbij moet oog zijn voor comorbiditeit. Vernieuwde standaarden en protocollen voor artsen moeten daarnaast de arts extra handen en voeten geven door aandacht te schenken aan differentiaaldiagnostiek.

Wij bevelen *niet* aan de set Fukuda criteria (CDC, 1994) te gebruiken, die op dit moment nog als standaard in Nederland geldt [4]. Deze set diagnosecriteria is te ruim, met name omdat PEM hier geen harde voorwaarde voor is [5].

Bij de Canadese Consensus Criteria (CCC, 2003) [6] en haar opvolger de Internationale Consensus Criteria uit (ICC, 2011) [7] is PEM wel een vereist symptoom. Daarnaast dienen patiënten te voldoen aan clusters met allerlei aanvullende voorwaarden. Dat maakt deze criteria erg strikt. Onderzoek van Brown *et al* toont aan dat de ICC vooral Fukuda-patiënten selecteert met een psychiatrische comorbiditeit [8]. Het gevolg is dat veel ME/CVS-patiënten zonder een psychische nevenaandoening bij toepassing van ICC ten onrechte niet gediagnosticeerd worden. Dat maakt deze criteria ongeschikt voor de klinische praktijk.

Inclusiecriteria voor het wetenschappelijk onderzoek

In het wetenschappelijk onderzoek worden andere diagnosecriteria gebruikt. De Oxford- en Reeves-criteria zijn veel te ruim en sterk verouderd, en dienen niet meer te worden gebruikt [5].

Ook de Fukuda-criteria uit 1994 zijn verre van ideaal. Het IOM-rapport concludeert dat PEM (post-exertionele malaise) een kernsymptoom is van ME/CVS. Bij Fukuda is dit slechts een

optioneel symptoom, zodat ook patiënten zonder PEM kunnen worden toegelaten. Fukuda heeft als voordeel dat veel onderzoekspublicaties hierop zijn gebaseerd.

Daarnaast is het zo dat vooral in minder recente onderzoeken de beperkende voorwaarden van Fukuda niet altijd volledig zijn toegepast. In het algemeen kan gesteld worden dat veel empirisch wetenschappelijk onderzoek uit het verleden gebaseerd is op te ruime criteria, met als gevolg dat de resultaten voor ME/CVS patiënten doorgaans weinig betrouwbaar zijn.

Hierboven werd uiteengezet dat de CCC en ICC criteria te streng zijn voor de klinische praktijk, maar dat is geen bezwaar voor gebruik in het wetenschappelijke onderzoek. Een punt is wel dat vergelijkingsmateriaal schaars is omdat deze criteria (te) weinig gebruikt worden.

De door het IOM aanbevolen criteria zijn geschreven voor de klinische praktijk. Mogelijk kunnen zij daarnaast ook gebruikt worden in het wetenschappelijke onderzoek.

Uit de bovenstaande beschrijving zal duidelijk zijn dat de perfecte set onderzoekscriteria niet bestaat. Om vergelijkbaarheid te behouden, en tegelijk een zo homogeen mogelijke patiëntenpopulatie te onderzoeken, zouden onderzoekers in de toekomst gebruik moeten maken van populaties die voldoen aan meerdere verschillende criteria, waaronder in ieder geval één waarbij PEM verplicht is gesteld. Men dient vervolgens te kijken of er verschillen in resultaten te ontdekken zijn tussen deze criteria.¹

Relatie tussen ME/CVS en het paraplubegrip SOLK

In Nederland kennen artsen het paraplubegrip SOLK: een letterwoord dat staat voor *Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten*. Veel artsen zien ME/CVS als een vorm van SOLK. Het begrip staat in de belangstelling van verschillende onderzoeksgroepen, en is van groot praktisch belang voor huisartsen. Reden om hier nader op in te gaan.

Beschrijving van SOLK en het biopsychosociaal model (BPS)

Het begrip SOLK is voor artsen een werkhypothese. Voor de GGZ heeft het Trimbos Instituut in 2010 de multidisciplinaire richtlijn “SOLK en Somatoforme Stoornissen” opgesteld [9]. Op deze richtlijn is de SOLK standaard voor huisartsen uit 2013 afgestemd [10]. Deze NHG standaard is van toepassing wanneer “somatische/psychische pathologie die verantwoordelijk zou kunnen zijn voor de klachten in het voortraject afdoende onwaarschijnlijk is gemaakt”.

De arts schat de ernst van de klachten in op basis van het acronym SCEGS: de somatische, cognitieve, emotionele, gedragsmatige en sociale dimensies van de klachten. Deze SCEGS verkenning is gebaseerd op het *biopsychosociaal model*, dat door George Engel ontwikkeld werd als aanvulling op de puur biomedische benadering die sommige artsen graag hanteren. Centraal in dit model staat niet de ziekte, maar de beleving van de klachten door de patiënt [11].

¹ Een kleine op sociale media actieve groep patiënten stelt zich op het standpunt dat de patiëntengroep met PEM aan de ziekte ME lijdt, en de rest van de Fukuda populatie aan een heel andere ziekte die we CVS zouden moeten blijven noemen. In de literatuur is hiervoor echter (nog) onvoldoende bewijs geleverd en ook de meerderheid van in ME/CVS gespecialiseerde artsen is hier niet van overtuigd. De vraag of de patiëntengroep zonder PEM slechts een subcategorie is van ME/CVS of echt aan een andere aandoening lijdt, is met de kennis van nu niet te beantwoorden. Mogelijk is het standpunt van deze actiegroep ingegeven door hun afkeer van de term CVS, en daar hebben wij alle begrip voor.

Overigens zien de meeste wetenschappers het BPS (biopsychosociaal model) niet als een echt model, omdat geen toetsbare uitspraken worden gedaan over causale verbanden of interacties tussen de vijf factoren. Het wordt vooral beschouwd als een denkkader.

Bij de exploratie van de somatische dimensie worden de klachten ingedeeld in veelvoorkomende groepen. Het cluster “aspecifiek” of “pijnvermoeidheid” heeft als kenmerken chronische vermoeidheid, verstoorde slaap, buikklachten, hoofdpijn en pijn in het bewegingsapparaat. Wanneer gekeken wordt naar de kenmerken van ME/CVS patiënten dan passen hun ziekteverschijnselen goed in dit cluster. Ook in de somatische dimensie ligt de nadruk op een inventarisatie van de klachten van de patiënt, en niet op mogelijke biomedische verklaringen. Hieruit volgt al dat de kwalificatie SOLK bij een patiënt voor een arts hooguit een werkhypothese kan zijn, en nooit gelijk gesteld mag worden aan een diagnose.

Maar liefst drie van de vijf dimensies zijn psychologisch van aard. Deze insteek is duidelijk terug te zien in de GGZ richtlijn en NHG standaard. Gezocht wordt namelijk naar negatieve factoren die invloed hebben op het ontstaan en het voortbestaan van de klachten, met als doel die zoveel mogelijk aan te pakken. In de psychotherapie is dit een gebruikelijke insteek.

De GGZ richtlijn is gebaseerd op het psychiatrisch handboek DSM-4, waarin CVS gezien wordt als een somatoforme stoornis. In DSM-5 is deze categorie hernoemd naar “somatisch-symptoom stoornis”. Een andere wijziging in DSM-5 is dat CVS alleen zo geclassificeerd wordt bij aanwezigheid van “maladaptieve gedachten, gevoelens en gedragingen” [12]. Vanaf 2017 geldt DSM-5 als de norm voor de vaststelling van psychiatrische stoornissen. Op basis van de GGZ richtlijn, DSM-5 en de NHG standaard wordt momenteel een zorgstandaard SOLK ontwikkeld.

Onze visie op SOLK

Uit het voorgaande blijkt dat het biopsychosociaal model geen ziektemodel is, maar een hulpmiddel voor klachtanalyse met een sterk psychologische invalshoek. Voor patiënten waarbij - conform het uitgangspunt - somatische pathologie vrijwel kan worden uitgesloten is deze aanpak zonder meer gerechtvaardigd, en kan zij goede resultaten opleveren.

Maar wat als de veronderstelde uitgangssituatie niet juist is, en de patiënt toch lijdt aan een of andere biomedische pathologie? Dit kan gebeuren door een fout van de arts, doordat het een ziekte betreft die lastig is vast te stellen, of doordat de medische kennis over de betreffende ziekte tekort schiet. In theorie biedt de SOLK standaard de huisarts de mogelijkheid terug te schakelen naar biomedisch onderzoek. Dit betreft echter een expliciete uitzonderingssituatie, die pas in beeld komt na een gewijzigd klachtenpatroon of bij “alarmsymptomen” [10]. Het gevolg van deze hoge drempel is dat de patiënt een voornamelijk psychologisch traject in gestuurd wordt, waarbij de biomedische aspecten van de onderliggende ziekte geen of onvoldoende aandacht krijgen. Bij ME/CVS patiënten manifesteert dit risico zich veelvuldig.

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 [3]. De Gezondheidsraad komt in iets andere bewoordingen tot dezelfde conclusies [27]. 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 huidige richtlijn voor CVS (Chronisch Vermoeidheids Syndroom)

In 2013 is de huidige CVS richtlijn voor (huis)artsen tot stand gekomen [13]. Dit gebeurde zonder instemming van onze stichting of van andere patiëntenvertegenwoordigers. In deze paragraaf komt u onze belangrijkste bezwaren tegen.

Methode van de exclusiediagnose ongewenst en achterhaald

Volgens de geldende richtlijn wordt een exclusiediagnose gebruikt om de ziekte vast te stellen. Wij achten het gebruik van exclusiediagnoses bij ME/CVS ongewenst. Ten eerste omdat dit nodeloos complicerend en vertragend werkt. In de praktijk blijkt dat de diagnose gemiddeld zelfs meer dan vijf jaar na het vermoedelijke ontstaansmoment gesteld wordt!

Ten tweede omdat de kans bestaat dat de diagnose ten onrechte niet gesteld wordt, wanneer de verschijnselen eerder in de procedure de mogelijkheid openen van een andere ziekte als oorzaak. Die kans bestaat sowieso, maar is extra groot bij comorbiditeit.

En ten derde omdat hierdoor patiënten met andere ziekten met vergelijkbare verschijnselen ten onrechte het etiket (ME/)CVS opgeplakt kunnen krijgen.

En ten vierde geeft het IOM rapport uit 2015 nieuwe diagnosecriteria die rechtstreeks aansluiten op de kenmerken van patiënten [3]. Het is veel beter die criteria te implementeren.

Dit oordeel wordt gedeeld door de Gezondheidsraad in haar nieuwe advies (zie hieronder).

Zwakke implementatie van de diagnostiek

De huidige richtlijndiagnostiek voor (huis)artsen kent meer bezwaren. Zo is de differentiaaldiagnostiek gebrekkig geïmplementeerd, en ontbreekt het aan het zorgvuldig in kaart brengen van klachten en symptomen. Artsen leren zo niet goed hoe ze (ME/)CVS moeten onderscheiden van andere aandoeningen, en patiënten worden vaak van het kastje naar de muur gestuurd. Een direct effect van deze situatie is dat de CVS diagnose vaak wordt gemist, en patiënten daardoor veelvuldig in een SOLK traject belanden. Een indirect effect is dat een substantiële minderheid van de artsen hardnekkig weigert te accepteren dat (ME/)CVS een bestaande ziekte is.

Het gevolg van dit alles is dat ME/CVS patiënten vaak doorverwezen worden naar de GGZ. Daar komt het regelmatig voor dat zij ten onrechte een psychiatrische diagnose krijgen, zoals een conversiestoornis of een somatoforme/somatisch symptoom stoornis. Wanneer dit eenmaal in het dossier is vastgelegd kan de patiënt zich hier vrijwel niet tegen verweren.

Doordat andere geconsulteerde artsen sterk geneigd zijn een dergelijke diagnose over te nemen heeft de patiënt weinig kans meer om serieus genomen te worden, en loopt de patiënt een grote kans dat zijn eigenlijke ziekte wordt genegeerd of gebagatelliseerd.

Onterecht aanbevolen behandelingen

Ook wanneer een arts al deze valkuilen ontwijkt en de patiënt de diagnose CVS krijgt, is er geen reden tot juichen. De eerste voorkeursbehandeling uit de richtlijn is namelijk “CGT voor CVS”, een zeer omstreden behandelmethodede waarvoor onvoldoende bewijs voor effectiviteit bestaat. Als tweede voorkeur geldt GET, een therapie die bij veel patiënten tot schadelijke effecten leidt. Zie voor een nadere toelichting het hoofdstuk Behandelmethoden.

Contra-indicaties voor beide behandelmethoden ontbreken in de richtlijn. Ook alternatieve behandelmethoden schitteren door afwezigheid. Een schrijnend gevolg is dat patiënten voor wie beide behandelmethoden niet blijken te werken vaak gekort worden op hun uitkering op grond van “weigerachtigheid”. Deze schrijnende misstand mag niet langer blijven bestaan.

Het Gezondheidsraad advies van maart 2018

Veel van de bovenstaande punten en zienswijzen worden gedeeld door de Gezondheidsraad in het adviesrapport aan de Tweede Kamer [27]. Belangrijk kernpunt is dat dit advies ME/CVS omschrijft als een ernstige chronische ziekte, die de activiteiten van de mensen die eraan lijden substantieel beperkt.

Net als het IOM constateert de Gezondheidsraad dat bij ME/CVS verschillende lichaamssystemen betrokken zijn, zoals het immuunsysteem, het metabole systeem, het cardiovasculair systeem, het centrale zenuwstelsel en het neuroendocrien systeem. Deze *de facto* erkenning van ME/CVS als biomedische multisysteemziekte betekent dat de richtlijn CVS uit 2013 in één klap achterhaald is, en zo snel mogelijk dient te worden vervangen.

Ook deelt de Gezondheidsraad ons standpunt dat de diagnosecriteria van het IOM vooralsnog het meest geschikt zijn om gebruikt te worden in de patiëntenzorg.

De Gezondheidsraad komt tot vier aanbevelingen, die wij hieronder kort samenvatten:

1. De minister geeft opdracht aan ZonMw voor een langjarig en substantieel onderzoeksprogramma voor ME/CVS.
2. In opleidingen en in bij- en nascholing moet voortaan aandacht worden besteed aan ME/CVS.
3. Drie universitaire medische centra openen een polikliniek voor ME/CVS, met daaraan gekoppelde zorgnetwerken en onderzoeksgroepen.
4. Sociaal-medische beoordelaars erkennen dat ME/CVS een ernstige ziekte is die gepaard gaat met substantiële functionele beperkingen en beschouwen de keuze van een patiënt om geen GET of oefentherapie te doen niet als “inadequaat herstelgedrag”.

De Stichting is blij met de aanbevelingen van de Gezondheidsraad. Zij passen goed bij onze eigen wensen en verwachtingen. Wel dienen deze aanbevelingen op de juiste manier te worden geïmplementeerd. Dit wordt nader toegelicht in het hoofdstuk “Wat wij verwachten van de Nederlandse overheid”.

Epidemiologie

Er is een groot gebrek aan epidemiologische gegevens van ME/CVS. Systematische registraties van prevalentie, incidentie, subgroepen (bijvoorbeeld naar ernst), behoeften en noden van patiënten, sterfte, enzovoort, ontbreken volledig. Verder wordt ME/CVS ten onrechte niet genoemd op de typeringslijsten van de Nederlandse Zorg Autoriteit (NZA), waarop de door specialisten te registreren zorgtypes, zorgvragen, diagnosecodes en behandelcodes staan.

Verloop

De beperkte onderzoeksresultaten suggereren dat hooguit 5-10 % spontaan zo ver herstelt dat zij weer functioneren als voor zij ziek werden. Bij adolescenten en jonger lijken de herstelpercentages hoger te liggen, maar het aantal grote follow-up onderzoeken op dit gebied is beperkt.

Sterfte

ME/CVS-patiëntenorganisaties ontvangen met enige regelmaat berichten over patiënten die overlijden als gevolg van hun ziekte, onder andere door medische oorzaken, zelfmoord of euthanasie. Onderzoek op dit gebied is zeer beperkt. Kleine, beperkte onderzoeken (o.a. Jason 2006) vonden een mogelijk verhoogde kans door overlijden door hartfalen, kanker en zelfmoord [14]. Een grootschalig Engels onderzoek (Roberts, 2016) vond geen algehele verhoogde mortaliteit bij ME/CVS-patiënten, maar wel een verhoogd aantal zelfmoorden [15]. Methodologisch zijn er echter kanttekeningen te plaatsen bij dit onderzoek.

Incidentie (aantal nieuwe gevallen per jaar)

Volgens de CBO-richtlijn ligt het aantal nieuwe CVS gevallen in Nederland tussen de 2.900 en 9.800 per jaar [13]. Oftewel een incidentie van 17,3 tot 58,4 patiënten per 100.000 inwoners per jaar. Wij zetten vraagtekens bij deze cijfers, vanwege de ongelukkige (toepassing van de) diagnosecriteria, en de kleinschaligheid van de onderliggende Nederlandse onderzoeken.

Grootschalige onderzoeken naar de incidentie van ME/CVS zijn schaars. Volgens een longitudinaal onderzoek in Noorwegen (Bakken, 2014) is de incidentie daar 25,8 *geregistreerde* nieuwe ME/CVS gevallen per 100.000 inwoners per jaar [16]. In Nederland zou dit neerkomen op zo'n 4400 nieuwe gevallen in 2017. Hoeveel *ongeregistreerde* nieuwe gevallen daarbij komen is niet bekend.

Prevalentie (aantal patiënten)

In 2005 schatte de Gezondheidsraad het aantal ME/CVS patiënten in Nederland op 30000 tot 40000, waarbij aangegeven werd dat dit slechts een vermoeden betrof. Het nieuwe Gezondheidsraad advies refereert aan deze cijfers, maar benadrukt terecht dat dit niet meer is dan een vermoeden [27].

Sinds 2005 zijn grote stappen gezet in het wetenschappelijke denken over kenmerken van de ziekte, en bovendien zijn verschillende nieuwe diagnostische criteriasets ontwikkeld. Mogelijk belangrijker is dat in de tussentijd onder artsen de bekendheid met ME/CVS is gestegen. Daarom achten wij de bovenstaande cijfers weinig betrouwbaar.

Het IOM rapport concludeert dat bij het overgrote deel (84 tot 91%) van de patiëntenpopulatie in de VS de diagnose ME/CVS ten onrechte *niet* gesteld wordt [3]. Er zijn onvoldoende

gegevens beschikbaar om hier voor de Nederlandse situatie een uitspraak over te doen. De diagnose wordt gemiddeld pas na meer dan vijf jaar gesteld.

Rekening houdend met dit gebrek aan registratie schat het IOM de ME/CVS prevalentie in de Verenigde Staten tussen 0,26 en 0,77 procent van de bevolking. Omgerekend leveren deze percentages een prevalentie bandbreedte op van 44.200 tot 130.900 ME/CVS patiënten in Nederland. Dit is momenteel de meest betrouwbare schatting die beschikbaar is.

Het merendeel van de patiënten is volwassen, waarbij de prevalentie het hoogst is tussen de 40 en 50 jaar. Ruim driekwart van de patiënten is vrouw.

Maatschappelijke kosten van ME/CVS

ME/CVS patiënten kosten de Nederlandse maatschappij op verschillende manieren geld:

- Uitkeringen: van het UWV of van de Gemeentelijke Sociale Dienst;
- Re-integratie werknemers: kosten van begeleiding, en van afgenomen werkprestaties;
- Medische zorg: behandelcentra, huisarts, andere (para)medici, medicatie, enz.;
- Woningaanpassingen, hulpmiddelen en huishoudelijke hulp;
- Extra huur- en zorgtoeslagen vanwege het verlaagde inkomen van patiënten;
- De gedeelde inkomsten van en de psychologische hulp aan mantelzorgers.

Hoeveel dit Nederland jaarlijks kost per ME/CVS patiënt is lastig te becijferen.

Wij stellen dit bedrag hier op EUR 15.000. Dit is een tamelijk voorzichtige schatting.

In 2017 bedraagt het modaal jaarinkomen ongeveer EUR 37.000. Laten we aannemen dat een patiënt die volledig zou genezen van ME/CVS daardoor gemiddeld een half modaal inkomen kan gaan verdienen. Daarmee bedragen de gedeelde inkomsten EUR 18.500.

De som van kosten en gedeelde opbrengsten per patiënt bedraagt dan EUR 33.500 per jaar.

Voor de berekening schatten wij de prevalentie middenin de bandbreedte op 90.000 patiënten. Dat betekent dat *de jaarlijkse maatschappelijke kosten van ME/CVS ruim 3 miljard euro per jaar bedragen.*

Een nieuw geneesmiddel dat zou bewerkstelligen dat alle patiënten in Nederland volledig genezen zou daarmee een maatschappelijke opbrengst kennen van ongeveer 3 miljard euro per jaar. Laat deze prachtige stip aan de horizon een leidraad zijn bij het vaststellen van budgetten voor wetenschappelijk onderzoek en andere bijdragen aan genezing.

Bij de bovenstaande berekening is uitsluitend rekening gehouden met geldelijke effecten. Daarnaast zijn er nog effecten doordat gezonde mensen een fors hogere kwaliteit van leven genieten, en sociaal-maatschappelijk aanzienlijk meer kunnen bijdragen aan de samenleving.

Behandelingsmogelijkheden en preventie

De behandeling van ME/CVS is variabel en onzeker. Het is voor artsen vaak een (zeer) lastig te behandelen ziekte. Op zoek naar genezing of verlichting van klachten proberen patiënten vaak veel verschillende behandelingen uit. Helaas leidt dit meestal niet of slechts tot minimale verbetering van hun situatie.

De meeste aangeboden behandelingen voor ME/CVS richten zich op het verminderen van klachten of het leren omgaan met de ziekte. Enkele behandelingen zijn gericht op volledige genezing van de ziekte. Maar wat is genezing? Het begrip kent geen vaste definitie onder behandelaars en in wetenschappelijk onderzoek. Meestal verstaan de professionals onder genezing een significante verbetering van de klachten bij de patiënt, of het weer kunnen deelnemen aan het dagelijks leven door de patiënt. Deze betekenis verschilt van wat patiënten daarmee bedoelen: het klachtenvrij zijn, of hetzelfde leven kunnen leiden als vóór de ziekte.

Farmacologische behandelingen

Zowel in Europa als in de Verenigde Staten is er geen enkel medicijn goedgekeurd voor gebruik bij ME/CVS. Het komt voor dat patiënten geneesmiddelen krijgen voorgeschreven die zijn goedgekeurd voor gebruik bij andere ziektes. Dit wordt *off label* gebruik genoemd. Bij ME/CVS betreft het middelen die symptomen van de ziekte bestrijden, met wisselend resultaat. Voorbeelden zijn vitamine B12, carnitine of prednison. Vergeleken met reguliere medicijnen brengen off label behandelingen gemiddeld iets hogere risico's met zich mee, en vaak worden deze niet vergoed door verzekeraars.

Sommige patiënten proberen *ongeregistreerde medicijnen* uit, zoals bijvoorbeeld Ampligen. Bij dit type medicijnen zijn de risico's in het algemeen fors hoger dan bij off label medicijnen. Patiënten die meedoen aan wetenschappelijk onderzoek kunnen *experimentele medicijnen* krijgen (zoals Rituximab). Ook hier zijn de kwade kansen substantieel, maar de risico's worden getemperd doordat patiënten tijdens het onderzoek doorgaans goed gevolgd worden.

Reguliere behandelingen gericht op genezing

Momenteel zijn de enige reguliere behandelingen die genezing nastreven “CGT voor CVS” en GET. Dit zijn de twee aanbevolen behandelingen uit de richtlijn CVS. Omdat deze twee behandelingen vaak in combinatie worden aangeboden bespreken wij ze hier gezamenlijk.

Beschrijving van “CGT voor CVS” en graduele oefentherapie (GET)

Cognitieve gedragstherapie (CGT) is een type psychotherapie waarbij men ervanuit gaat dat niet-helpende gedachten zorgen voor disfunctioneel gedrag en gevoel. CGT heeft als doel dit te veranderen. Er worden drie generaties cognitieve gedragstherapie onderscheiden.

In tweede generatie CGT wordt het doel nagestreefd door niet-constructieve gedachten bij de patiënt actief te temperen, dus via de inhoud van de gedachten. De hier bedoelde variant “CGT voor CVS” is een tweede generatiebehandeling die specifiek voor CVS is ontwikkeld.

“CGT voor CVS” is gebaseerd op de grondhypothese dat ME/CVS in stand wordt gehouden door onjuiste gedachten en gedragingen. Door dit aan te pakken zou CVS te genezen zijn. De aanbieders baseren hun grondhypothese op het biopsychosociaal model van Engel, eerder besproken in de SOLK paragraaf. De behandeling - of een afgeleide hiervan - wordt in Nederland aangeboden door het NKCv en diverse GGZ-instellingen en revalidatiecentra.

“CGT voor CVS” wordt vaak in combinatie met *graduele oefentherapie (GET)* aangeboden. Basisgedachte van GET is dat te weinig of juist teveel lichamelijke inspanning kan leiden tot vermoeidheid. Dit kan bij patiënten leiden tot angst voor lichamelijke inspanning en een vicieuze cirkel. Dit idee achter GET sluit naadloos aan bij de grondhypothesen achter “CGT voor CVS”. Omdat in deze visie CVS in de kern een psychologisch probleem is, wordt de lichamelijke activiteit van de patiënt in deze therapie volgens een strak schema opgebouwd.

Onjuiste effectiviteitsclaims door de aanbieders

De aanbieders stellen dat “CGT voor CVS” en GET de enige “evidence based” behandelingen zijn voor ME/ CVS. De Nederlandse richtlijn CVS uit 2013 is neutraler: zij omschrijft de wetenschappelijke bewijskracht voor de effectiviteit van CGT en GET bij ME/ CVS als 'laag tot matig' [13]. Dat richtlijnoordeel was gebaseerd op de toenmalige inzichten.

Het IOM adviseerde echter in 2015 alle onderzoeksresultaten op basis van de oude Oxford en Reeves diagnosecriteria niet meer te gebruiken, omdat hierbij veel te grote patiëntengroepen ingesloten werden [3]. Daarom werd besloten tot een heronderzoek door het Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) van alle relevante Engelstalige publicaties van de voorgaande 25 jaar. Het AHRQ concludeerde in juli 2016 dat er *onvoldoende bewijs* is dat deze vorm van CGT bijdraagt aan het functioneren, de arbeidsparticipatie, de kwaliteit van leven en de gehele gezondheid van ME/ CVS patiënten [17].

Daarmee is de kous nog niet af. Een groot probleem in de medische wetenschap is dat onderzoeken met positieve resultaten veel gemakkelijker leiden tot artikelen in tijdschriften dan onderzoeken met negatieve resultaten, en dat dit tot een aanzienlijke vertekening in de publicaties leidt. Het AHRQ heeft in haar (her)analyse niet gecorrigeerd voor deze “bias”, die leidt tot een overschatting van het effect van “CGT voor CVS” [18]. Wanneer alles meegewogen wordt is de conclusie helder: *“CGT voor CVS” werkt niet voor ME/ CVS patiënten.*

Bij GET lijkt een minderheid van de deelnemende patiënten baat te hebben. Er is echter ook een substantiële groep patiënten die achteruitgaat van de behandeling. In sommige gevallen fors: er zijn gevallen bekend van patiënten die door GET in een rolstoel terecht kwamen. Dit omdat GET onvoldoende rekening houdt met de biomedische beperkingen van patiënten.

Het probleem bij de GET onderzoeken is dat patiënten die vroegtijdig de behandeling staken meestal niet worden meegenomen in de resultaten, en dat negatieve effecten bij de volhouders niet altijd worden gerapporteerd. Ook heeft men bij beide behandelmethoden weinig oog voor andere vertekende factoren. Zo worden onderzoeksresultaten vertaald naar de hele groep van ME/ CVS-patiënten, terwijl ernstig zieke patiënten geen mogelijkheid hebben mee te doen. Of de uitkomstmaten verschillen van de werkelijke situatie. In het algemeen is de kwaliteit van veel effectiviteitsonderzoeken naar “CGT voor CVS” en GET onder de maat.

Fundamentele problemen van “CGT voor CVS” en graduele oefentherapie (GET)

Naast de ernstige twijfels over hun effectiviteit kampen deze twee door de “richtlijn CVS” aanbevolen behandelmethoden ook met vier problemen van meer fundamentele aard.

Ten eerste is de grondhypothesen van zowel “CGT voor CVS” als GET dat ME/ CVS in stand gehouden wordt door onjuiste gedachten of gedragingen te kwalificeren als een ziektemodel. De aanbieders baseren deze grondhypothesen op het biopsychosociaal model. Dat model is echter zelf geen ziektemodel, maar *een model voor klachtanalyse* dat expliciet ontwikkeld is

als *aanvulling* op het biomedische onderzoek door een arts. *Een dergelijk model kan nooit zelfstandig functioneren als grondslag voor een ziektemodel.* Bovengenoemde onderbouwing van de aanpak door de behandelaars is daarmee in strijd met de wetten van de logica, en hun psychologische ziektemodel voor CVS berust daarmee op drijfzand.

Ten tweede heeft het IOM na een grondige analyse van de stand van de wetenschap in 2015 een gezaghebbend rapport gepubliceerd: “Beyond ME/CFS: redefining an illness”. De hoofdconclusie van het vuistdikke rapport is dat *ME/CVS een serieuze en complexe chronische multisysteemziekte is, die patiënten dramatisch beperkt in hun activiteiten* [3]. ME/CVS is daarmee erkend als biomedische ziekte,² en dat betekent dat de psychologische ziektemodellen - zoals de grondhypothese achter beide behandelingen - onjuist moeten zijn.

Ten derde wordt ME/CVS door de behandelaars beschouwd als een gedragsstoornis: de patiënt denkt zichzelf ziek. Dit kan tot gevolg hebben dat *de schuld van het uitblijven van een behandelresultaat bij de patiënt wordt gelegd*; die doet dan immers niet goed genoeg zijn best. Vooral bij keuringsartsen blijkt deze patiëntbenadering algemeen voor te komen. Het is ethisch laakbaar om kwetsbare patiënten zo te “framen”, uitsluitend op grond van een dogma. Een dergelijke houding leidt tot stigmatisering van patiënten.

Ten vierde worden door genezing voor te spiegelen *onrealistische verwachtingen gewekt bij de patiënt*. Die wordt daarmee onder druk gezet, raakt vervolgens teleurgesteld, en de kans op onterechte zelfverwijten is in zo’n situatie groot. Ook dit kan ethisch niet door de beugel.

Reguliere behandelingen gericht op symptoombestrijding

Acceptance and Commitment Therapy (ACT)

Eerder zagen we dat cognitieve gedragstherapie probeert gedrag en gevoel te veranderen. In tweede generatie CGT, zoals “CGT voor CVS”, gebeurt dat via het rechtstreeks sturen van de inhoud van de gedachten. De derde generatie CGT richt zich vooral op de relatie die de patiënt heeft met zijn gedachten en gevoelens: aandachts- en acceptatievaardigheden, en het effectiever omgaan met emoties en cognities. Acceptance and Commitment Therapy (ACT) is een verschijningsvorm van deze derde generatie cognitieve gedragstherapie.

Bij ACT leert de patiënt zich te richten op zaken die ze op directe wijze kunnen beïnvloeden, zoals hun eigen gedrag, in plaats van controle proberen te krijgen over ervaringen die minder direct te beïnvloeden zijn, zoals emoties en gedachten.

Geleerd wordt irrationele gedachten te scheiden van handelingen, oordeelsvrij ervaringen te ondergaan, onvermijdelijke zaken te accepteren, en jezelf te zien in context met de omgeving. Patiënten worden ook gestimuleerd te bepalen wat voor hen waardevol is, en hun gedrag in die richting aan te passen.

Het is dus vooral een manier om te leren het ziek zijn te accepteren, en daar constructief mee om te gaan.

Veel patiënten rapporteren positief over ACT. Onze visie is dat ACT zonder meer een goede bijdrage kan leveren aan de kwaliteit van leven van mensen met een handicap of chronische ziekte, zoals ME/CVS.

² De WHO heeft al in 1992 ME (myalgische encefalomyelitis) erkend als biomedische ziekte. In Nederland hebben medici deze internationale erkenning lange tijd genegeerd, kennelijk op basis van de gedachte dat CVS iets heel anders zou zijn dan ME. Ook toen al jaren duidelijk was dat er sprake was van hetzelfde onderliggende ziektebeeld bleven medici in ons land CVS psychologiseren, zoals blijkt uit de “richtlijn CVS” uit 2013.

Pacing

Pacing wordt vaak door patiënten genoemd als behulpzame manier om te kunnen omgaan met een beperkte hoeveelheid energie. Het basisprincipe van pacing is zo actief mogelijk blijven binnen de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt, waarbij de patiënt leert te luisteren naar subtiele signalen uit het eigen lichaam. Pacing is populair onder patiënten. Wij kennen geen plekken in Nederland waar pacing als geheel zelfstandige therapie wordt aangeboden.

Biomedische behandelingen

Sommige medici hebben zich vanuit hun eigen vakgebied gespecialiseerd in het biomedisch behandelen van ME/CVS patiënten. Op basis van uitgebreid laboratoriumonderzoek wordt ingegrepen, meestal via injecties en/of voedingsadviezen. Wegens gebrek aan funding staat het wetenschappelijk onderzoek naar biomedische behandelingen nog in de kinderschoenen.

Dergelijke behandelingen kunnen bij sommige patiënten de kwaliteit van leven aanzienlijk verhogen, maar ook negatieve ervaringen worden regelmatig gedeeld. Helaas zijn de kosten voor de patiënt vaak fors, en verdwijnt het positieve effect van de medicatie doorgaans na beëindiging van de behandeling.

De bekendste biomedische praktijk in Nederland is *Stichting Cardiozorg uit Hoofddorp*. Hun cardiologen behandelen jaarlijks 250 tot 400 ME/CVS patiënten. In het verleden werden de kosten van deze praktijk door een deel van de zorgverzekeraars vergoed.

Andere mogelijkheden

Andere behandelingen die patiënten soms proberen zijn onder andere fysiotherapie en ergotherapie. Uit de ervaringen van patiënten blijkt dat de inzet van *fysiotherapie op basis van het individuele klachtenbeeld* kan bijdragen aan enige verlichting van pijn en spierklachten.

Experimenteel is een behandelmethode die wij “*GET voor het brein*” zullen dopen. Hierbij trainen patiënten enkele cognitieve vaardigheden op de computer, volgens een schema dat continu aangepast wordt aan hun individuele prestaties. De eerste onderzoeksresultaten zijn positief [19]. Verwarrend is dat de onderzoekers hier zelf spreken over “GET”.

Multidisciplinaire therapieën

In revalidatiecentra en in multidisciplinaire behandelcentra worden therapieën vaak in combinatie aangeboden. Het beperkte onderzoek suggereert dat multidisciplinaire therapieën de kwaliteit van leven van patiënten gemiddeld meer verhogen dan enkelvoudige therapieën [20]. De opzet van de multidisciplinaire behandelingen verschilt onderling sterk, maar grofweg zijn twee stromingen te onderscheiden.

Centra met een sterk psychologische insteek

In deze revalidatiecentra wordt min of meer hetzelfde psychologische ziektemodel gehanteerd als bij de twee behandelmethoden uit de richtlijn CVS. Ook hier is genezing het doel. Hiertoe wordt aan iedere patiënt “CGT voor CVS” of een variant daarvan aangeboden. Afhankelijk van de kliniek en de individuele situatie van de patiënt kan dit worden aangevuld met pacing, een graduele opbouw van activiteiten, mindfulness, normalisatie van het slaap-waakritme, of hulp bij sociale re-integratie.

Eerder zagen we al dat de psychologische ziektemodellen van ME/CVS achterhaald zijn, en met fundamentele problemen kampen. Ondanks deze gebrekkige basis kan bovengenoemde

groep interventies wel helpen vermoeidheids- en pijnsymptomen te verminderen. Dit omdat aan de klachten van de patiënt aandacht wordt besteed op een individueel afgestemde wijze.

Centra waarbij biomedische patiëntkenmerken een duidelijke rol spelen

Gemeenschappelijk aan deze klinieken is dat zij erkennen dat ME/ CVS een chronische multisysteemziekte is, conform de bevindingen van het IOM. Voornaamste behandeldoel is de kwaliteit van leven van de patiënt te verhogen, op een manier die uitgaat van de individuele situatie van de patiënt.

Bij het *Vermoeidheid & Pijncentrum te Lelystad en De Bilt* wordt op de poli gestart met online vragenlijsten en een labonderzoek, die de basis zijn voor consulten bij achtereenvolgens ergotherapeut en internist. Er wordt dan meestal specifieke medicatie voorgeschreven, en vaak ook supplementen zoals een hoge dosering B12. In de fase daarna worden onderzoeken gedaan naar onder meer slaap, inspanningstesten door de cardioloog en neurocognitieve testen. Deze worden in vervolggconsulten besproken.

Als uit het polibezoek de noodzaak tot multidisciplinaire behandeling blijkt, dan richt deze zich op onder meer slaap, voeding, omgang met de ziekte, en de uitvoering van beweging en activiteiten: een vorm van pacing. De ergotherapeut, de psychosomatische fysiotherapeut, de oefentherapeut, de diëtist en soms een arbeidsdeskundige vormen het gespecialiseerde behandelteam. Verder geeft de psycholoog acceptance and commitment therapy (ACT). Het behandeldoel is verbetering van het klachtenbeeld, al wil het centrum genezing als resultaat niet volledig uitsluiten. Het centrum claimt een hoge klantwaardering en een goed resultaat.

Een interessante ontwikkeling is de *light versie van multidisciplinaire therapie* die aangeboden wordt door (vooral) fysiotherapeuten, die hiertoe een aanvullende psychosomatische masteropleiding hebben gevolgd. Het betreft een combinatie van fysiotherapie, acceptance and commitment therapy, en een vorm van pacing, waarbij de patiënt de lichamelijke activiteiten geleidelijk probeert uit te bouwen. Hierbij worden geen dwingende schema's gebruikt, maar leert de patiënt te luisteren naar de signalen uit zijn eigen lichaam. Doel van de behandeling is de kwaliteit van leven van de patiënt te verhogen. Wij noemen deze therapie "multidisciplinair-light" omdat verschillende disciplines verenigd worden in één behandelaar. Het verwarrende is dat deze combitherapie vaak wordt aangeboden onder de te simpele naam CGT of cognitieve gedragstherapie. De eerste ervaringen van patiënten met deze methode zijn positief.

Het *CVS ME Medisch Centrum in Amsterdam* start met vragenlijsten en een bloedonderzoek. Daarna volgen onder meer een inspanningstest door een cardioloog, metingen van de hartslag tijdens het slapen, neuropsychologische testen, en een meting van het endotheel (de binnenwand van bloedvaten). Deze biomedische kliniek behandelt naar eigen zeggen ongeveer 1500 patiënten per jaar. Hiervan is een bovengemiddeld aantal ernstig ziek.

Alternatieve behandelingen

Alternatieve geneeswijzen zijn behandelingen waar geen algemeen aanvaard wetenschappelijk bewijs van geneeskundige effectiviteit geleverd is. ME/ CVS-patiënten komen veelvuldig in aanraking met alternatieve geneeswijzen, mogelijk versterkt door het gebrek aan zinvolle reguliere behandelingen.

Acupunctuur en homeopathie worden wel eens toegepast, maar patiënten kiezen vaker voor orthomoleculaire geneeskunde of osteopathie. Het onder patiënten meest populaire type

alternatieve behandeling is *het innemen van voedingssupplementen*, vaak via laagdrempelige zelfzorg. Alternatieve behandelingen kunnen een placebo werking hebben, bijvoorbeeld door patiënten het goede gevoel te geven dat zij iets aan hun situatie proberen te verbeteren.

Daarnaast bestaan enkele alternatieve behandelingen met een psychologische invalshoek, zoals Mindfulness of het Alexander Concept. De effectiviteit en veiligheid van deze behandelingen zijn nog niet of nog onvoldoende onderzocht voor gebruik bij ME/CVS. Patiënten melden sterk wisselende ervaringen met deze behandelingen.

Primaire en secundaire preventie

Primaire preventie (voorkomen dat iemand de ziekte krijgt)

Voor primaire preventie van ME/CVS is kennis van oorzaak en ziektemechanisme noodzakelijk. Wij onderschrijven daarom de dringende oproep uit het IOM rapport voor meer biomedisch onderzoek op korte termijn. Daarvoor is nodig dat de ziekte ook in Nederland erkenning krijgt als biomedische, ernstige ziekte.

Secundaire preventie (voorkomen dat de ziekte verergert)

Hieronder vallen symptoombestrijding, het voorkomen van stressvolle situaties en het vermijden van situaties waarin de patiënt zijn inspanningsgrenzen overschrijdt.

Conclusies over behandelmethoden

Op dit moment bestaat nog geen behandelmethode die tot aanzienlijke verbeteringen leidt voor de gehele populatie van ME/CVS patiënten. Daarom zijn wij van mening dat patiënten zelf een keuze moeten kunnen maken welke behandeling of behandelingen zij willen proberen. Deze keuze, of de weigering een bepaalde behandeling te volgen, mag nooit invloed hebben op het niet verkrijgen van een uitkering, medisch hulpmiddel of van een andere vorm van ondersteuning.

Wij raden patiënten aan zich niet halsoverkop in een behandeling te storten die veel energie en geld kan kosten. Zij dienen zich goed te laten voorlichten, zoveel mogelijk informatie op te zoeken en kritisch te blijven.

Wij pleiten voor beter onderzoek naar de meerwaarde, maar vooral naar de mogelijke risico's van behandelingen. Voorafgaand aan de behandeling moet de behandelaar de patiënt eerlijk voorlichten over het te verwachten resultaat en het risico op achteruitgang, zodat de patiënt een weloverwogen keuze kan maken. Dit pleidooi van ons past goed bij de sinds 1 januari 2016 aangescherpte regels voor "informed consent" van de KNMG [21]. Die regels zijn helaas nog niet bij elke behandelaar verwerkt in de dagelijkse aanpak.

Kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie van patiënten

Voor ME/CVS patiënten is het leven vaak zwaar. Hun inspanningsgrens is laag, en wanneer die grens overschreden wordt volgt een terugslag die dagenlang kan aanhouden. Kleine activiteiten kunnen al leiden tot een gevoel van uitputting dat bij gezonde mensen past optreedt na extreme inspanningen. Dit gevoel van uitputting gaat gepaard met pijn in spieren en gewrichten, en soms met spiertrekkingen. Hun situatie wordt nog verergerd door allerlei cognitieve problemen. Deze “hersennist” wordt gekenmerkt door het niet goed kunnen lezen en nadenken, en door andere concentratie- en geheugenproblemen. Omdat al deze klachten onzichtbaar zijn voor andere mensen komen hier nog allerlei sociale problemen bij. Dit hoofdstuk beschrijft enkele belangrijke issues waar patiënten tegenaan lopen.

Stigmatisering en gebrek aan erkenning

Het overgrote deel van de Nederlandse medische wereld erkent ME/CVS niet als ernstige lichamelijke ziekte. Het bestaan van de ziekte wordt ontkend, de ziekte wordt als gedragsstoornis beschouwd, de ziekte wordt bestempeld als SOLK (‘somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten’) of als ‘functioneel syndroom’. Ook lopen patiënten de kans ten onrechte een psychiatrische diagnose opgeplakt te krijgen, zoals een somatisch-symptoom/ somatoforme stoornis, een conversiestoornis, een angststoornis of een depressie.

Een bagatelliserende houding van artsen werkt door in de opstelling van verplegend en verzorgend personeel en anderen. Bijvoorbeeld in de vorm van een laatdunkende houding tegenover de patiënt, die toch al erg kwetsbaar is. Uit onderzoek blijkt meer stigmatisering van ME/CVS patiënten dan van andere patiëntengroepen. Dit leidt tot een negatief of wantrouwend oordeel over de patiënt: door anderen, maar ook door de patiënt zelf.

Professionals nemen het “onzichtbare” ME/CVS vaak niet serieus, en onderschatten de beperkingen waar patiënten mee geconfronteerd worden. Het gevolg is dat patiënten meestal niet de benodigde zorg, begeleiding, uitkeringen en voorzieningen ontvangen. Ook de vereiste aanpassingen op het werk of in het onderwijs blijven uit.

Groot verlies in de kwaliteit van leven

ME/CVS kan iedereen raken: kinderen, jongeren en volwassenen in alle leeftijdsgroepen. Uit onderzoeken blijkt dat *ME/CVS patiënten meer functioneel beperkt* zijn dan patiënten met andere invaliderende ziektes, zoals type 2 diabetes mellitus, congestief hartfalen, hypertensie, depressie, multiple sclerose, en een nierziekte in het eindstadium [22]. *Zij ervaren ook een lagere kwaliteit van leven* dan mensen met andere aandoeningen, zoals reumatoïde artritis, kanker, diabetes en psychiatrische ziektes [23].

De gevolgen zijn groot. ME/CVS patiënten verliezen perspectief en kwaliteit van leven en raken vaak in een isolement. Dit komt voor een deel rechtstreeks door de ingrijpende gevolgen van de ziekte zelf, die invaliderend en levensontwrichtend is. Een tweede factor is het gebrek aan uitzicht op genezing. Maar ook onbegrip, onderschatting en ontkenning door instanties, zorgverleners en omgeving spelen hierbij een grote rol. Belemmering van mogelijk herstel, verergering van de ziekte, en het optreden van bijkomende gezondheidsproblemen

zoals stressklachten, en contracturen (dwangstand van gewrichten of lichaamsdelen) kunnen het gevolg zijn.

Een aanzienlijke minderheid van de ME/CVS patiënten lijdt daarnaast aan depressies. Dit terwijl bij ME/CVS patiënten voor de start van hun ziekte net zo weinig depressies worden geconstateerd als bij de rest van de bevolking, zo blijkt uit grootschalig Australisch bevolkingsonderzoek [24]. De forse verhoging in het aantal depressies bij ME/CVS patiënten kan dus volledig worden toegeschreven aan de belabberde situatie waarin zij verkeren.

De meest ernstig zieken

De meest ernstig zieken brengen hun leven door op bed in een donkere kamer: volledig afhankelijk van verzorging, maar vaak zonder adequate medische zorg [25]. Deze groep, waarvan de omvang ruwweg wordt geschat op 20-25 procent van de patiëntenpopulatie, blijft meestal buiten beeld. Zij kunnen niet zelfstandig van zich laten horen, doen vrijwel nooit mee aan wetenschappelijk onderzoek en worden zelden door een arts gezien. Wie neemt er de verantwoordelijkheid voor dat zij de juiste zorg en ondersteuning krijgen? Het komt regelmatig voor dat patiënten uit deze groep verlangen naar euthanasie of een andere vorm van zelfdoding. In een enkel geval vindt dit ook daadwerkelijk plaats.

De specifieke behoefte van deze groep patiënten moet in kaart worden gebracht. Zij moeten actief bij wetenschappelijk onderzoek worden betrokken.

Kinderen met ME/CVS en hun ouders

Kinderen met ME/CVS en hun ouders worden - naast de bovengenoemde algemene problemen - met specifieke uitdagingen geconfronteerd:

1. Het ontbreken van kennis bij kinderartsen over ME/CVS en over de ernst hiervan;
2. Een verkeerde ziekteclassificatie. Tot voor kort werden in de Typeringslijst Kindergeneeskunde ten onrechte de diagnoses op het gebied van "Gedragsproblematiek/ psychosociale pediatrie" gebruikt. Ook sindsdien biedt deze lijst geen mogelijkheid om ME/CVS te registreren conform de ICD-10 classificatie;
3. Ouders worden soms onterecht beschuldigd van het syndroom van Münchhausen by proxy. Zij zouden zelf hun kind ziek maken en houden;
4. Ouders met ernstig zieke kinderen blijven verstoken van informatie en hulp;
5. Op school worden de klachten gebagatelliseerd, en een aangepast lesaanbod is moeilijk te verkrijgen;
6. Het ontbreken van specifieke kennis over kinderen met ME/CVS betreffende: prikkelverwerkingsstoornissen, cognitieve problemen, typische uitingen van de ziekte in het kindgedrag, en over de effecten op het gezin;
7. Ouders riskeren onterechte bemoeienis van Jeugdzorg, en onterechte oordelen van de leerplichtambtenaar;
8. Onjuiste en/of overbehandeling die tot mogelijk blijvende schade kan leiden.

Wetenschappelijk onderzoek

Tot nu toe stelt de Nederlandse overheid nauwelijks geld beschikbaar voor wetenschappelijk onderzoek naar ME/CVS. En het zeer beperkte budget van EUR 1,9 miljoen dat eenmalig beschikbaar werd gesteld mocht van toenmalig minister Hoogervorst uitsluitend besteed worden aan CGT en GET. Met als gevolgen een schrijnend gebrek aan inzicht in biomedische kenmerken van de ziekte, een eenzijdige focus op psychologische aspecten, en onderzoeksresultaten die gebaseerd zijn op kleine patiëntengroepen die doorgaans op onjuiste wijze zijn samengesteld.

Door deze gang van zaken heeft Nederland een forse achterstand opgelopen op andere landen zoals België, Noorwegen, Canada, de Verenigde Staten, Australië, Japan, China en India. Een blamage voor een land dat zich maar al te graag profileert als voortrekker in de medische wereld. Het is hoog tijd dat dit gaat veranderen.

Op grond van recente wetenschappelijke ontwikkelingen zien wij een reële kans op een doorbraak in het wetenschappelijk onderzoek naar ME/CVS. Internationale samenwerking in een onderzoeksprogramma met innovatief biomedisch onderzoek van de nodige omvang en kwaliteit zou de jarenlange impasse rond dit ziektebeeld kunnen doorbreken, en daarbij zicht kunnen geven op behandelmogelijkheden. Patiënten met hun familieleden en andere naasten wachten hier met smart op. Vanuit Nederland zou aangehaakt kunnen worden bij reeds bestaande samenwerkingsverbanden.

Wij sluiten ons in grote lijnen aan bij de aanbevelingen van het Chronic Fatigue Syndrome Advisory Committee (CFSAC) uit de Verenigde Staten op het gebied van onderzoek [26]:

1. Prioriteit voor het ontwikkelen van biomarkers en diagnostische tests. Enkele vooraanstaande wetenschappers stellen dat zij nu al kunnen bepalen of een patiënt ME/CVS heeft enkel op basis van lichamelijke kenmerken, maar hun methoden zijn helaas (nog) ongeschikt voor grootschalig gebruik;
 2. Onderzoek om de lacunes op te vullen op het gebied van basis-, toegepast, klinisch en epidemiologisch onderzoek zoals die door het IOM en anderen zijn gesignaleerd;
 3. Onderzoek om zo snel mogelijk biomedische behandelingen mogelijk te maken.
- Onze concrete aanbevelingen voor onderzoeksrichtingen worden verderop beschreven.

Vermeldenswaard is dat het CFSAC zich ook heeft uitgesproken over het bedrag aan overheidsgeld dat aan ME/CVS besteed moet worden. Het CFSAC adviseert voor de Verenigde Staten, op basis van de prevalentie en de grote economische schade die de ziekte met zich meebrengt, een jaarlijkse overheidsbijdrage van USD 250.000.000.

Wat wij verwachten van de Nederlandse overheid

Specifieke acties die wij verwachten van de overheid staan in dit hoofdstuk cursief gedrukt. De rest van de tekst bevat de onderbouwing en verdere uitwerking van deze acties.

Erkenning en registratie

In algemene zin dient het gehele overheidsbeleid gebaseerd te zijn op de erkenning van ME/CVS als chronische en ernstig invaliderende ziekte, die gekenmerkt wordt door verstoringen in verscheidene lichaamssystemen.

Hieronder volgen enkele concrete punten.

ME/CVS wordt toegevoegd aan de typeringslijsten van de Nederlandse Zorg Autoriteit (NZA)

De Gezondheidsraad adviseerde in 2005 al om ME/CVS officieel te erkennen als chronische aandoening. ME/CVS is de enige van de zogenaamde ‘moeilijk objectiveerbare aandoeningen’ die nog altijd niet op de lijst voorkomt; fibromyalgie, whiplash en prikkelbare darm syndroom staan wel op de lijst. ME/CVS dient (net als fibromyalgie) te worden toegevoegd aan de Typeringslijst Inwendige Geneeskunde 0313, onder Diagnose, systeemziekten.

ME/CVS wordt toegevoegd aan de Chronische aandoeningenlijst fysiotherapie (voorheen Chronische lijst Borst)

Aandoeningen op deze lijst worden vanaf de 21ste fysiobehandeling vanuit de basisverzekering vergoed. Het is niet terecht dat patiënten met dezelfde klachten, alleen maar omdat zij een ander diagnostisch label hebben, hier niet voor in aanmerking komen.

Epidemiologische gegevens over ME/CVS worden systematisch verzameld

Op dit moment is veel te weinig over ME/CVS bekend. Onder meer om de ziektelast van ME/CVS goed te kunnen beschrijven en eventuele veranderingen in de tijd te kunnen waarnemen, is het essentieel dat er een goede, systematische registratie van ME/CVS komt. Registratie kan plaatsvinden onder code G.93.3 van de ICD-10 (of hiervan afgeleiden).

Overheidsinstanties zoals ZonMw en het RIVM gaan systematisch gegevens verzamelen over verloop, sterfte, prevalentie, incidentie en ziektelast van ME/CVS.

ME/CVS wordt erkend door (semi-)overheidsinstanties en lagere overheden

Sinds de invoering van de wet Wmo 2015 zijn gemeenten verantwoordelijk voor de ondersteuning van mensen die niet op eigen kracht zelfredzaam zijn. Mensen met ME/CVS hebben vaak problemen met het krijgen van hulp(middelen) of een vergoeding daarvan. Ook bij het UWV lijkt er sprake te zijn van willekeur ten aanzien van ME/CVS.

De minister gaat er daarom actief op toezien dat (semi-) overheidsinstanties en lagere overheden mensen met ME/CVS op een eerlijke en gelijke manier behandelen, en op een wijze die in overeenstemming is met de status van ernstige (biomedische) chronische ziekte uit het adviesrapport van de Gezondheidsraad [27].

Daarbij moeten de lagere overheden en andere instanties specifiek zorg dragen dat patiënten in aanmerking komen voor vergoedingen voor de aanschaf en vervanging van fysieke hulpmiddelen, en van de benodigde aanpassingen aan de woning.

Onderzoek

Er komt een vast onderzoeksprogramma t.b.v. ME/CVS

ZonMw dient een substantieel en langjarig onderzoeksprogramma ME/CVS op te starten met geprioriteerde onderzoeksvragen, conform de aanbeveling van de Gezondheidsraad [27]. Om longitudinale onderzoeken mogelijk te maken dient dit programma tenminste tien jaar te lopen. Met een (twee)jaarlijkse subsidieronde kunnen geïnteresseerden subsidie voor projecten verwerven. Patiëntenorganisaties worden als volwaardige partner bij het gehele traject betrokken.

Op ons verzoek heeft ZonMw berekend dat het opzetten van het door de Gezondheidsraad aanbevolen onderzoeksprogramma tenminste 2 miljoen euro per jaar zal kosten. De minister dient dit bedrag beschikbaar te stellen.

Gebruikte methoden en uitkomstmaten moeten gestandaardiseerd worden.

De deelnemers aan de onderzoeken moeten hetzij voldoen aan een van de erkende sets ME/CVS-criteria die PEM verplicht stellen (zoals SEID uit 2015, CCC uit 2003, of ICC uit 2011), of er moet in de analyse en rapportage onderscheid gemaakt worden tussen de patiëntengroepen met en zonder PEM (zoals bij Fukuda/CDC uit 1994).

De volgende onderwerpen moeten prioriteit krijgen binnen het onderzoeksprogramma:

- Epidemiologisch onderzoek:
 - o Prevalentie, incidentie, sterfte en ziektelast;
 - o Natuurlijk verloop van de ziekte en haar karakteristieken in verschillende fases (begin, duur, ernst, herstel en functionele beperkingen);
 - o risicogroepen en -factoren, behoeften van patiënten en geografische spreiding;
 - o Onderzoek naar kenmerkende symptomen zoals post-exertionele malaise, cognitieve stoornissen en orthostatische intolerantie.
- Onderzoek naar biomarkers en diagnostische tests die helpen ME/CVS te diagnosticeren en te onderscheiden van andere chronische aandoeningen. Daarnaast kunnen biomarkers hopelijk een rol spelen om de ernst van de symptomen en de beperkingen in kaart te brengen, en om het verloop van de ziekte te voorspellen.
- Onderzoek onder grote aantallen patiënten om subgroepen te identificeren op basis van ziektesymptomen, respons op fysieke en cognitieve stressoren, brain imaging, darmflora, virologie, immuunfunctie en genexpressie.
- Pathofysiologisch onderzoek
 - o Het opsporen van ziekte-triggers door middel van systeembioïogie;
 - o Longitudinale onderzoeken naar uitputting of disfunctie van het immuunsysteem;
 - o Onderzoek naar betrokken lichaamssystemen zoals het spijsverteringsstelsel (ivm de darmflora), het immuunsysteem, het zenuwstelsel (ivm neuroinflammatie), het spierstelsel, het cardiovasculair systeem, en het endocrien systeem;
 - o Onderzoek naar de afwijkende energiehuishouding in cellen in het lichaam, waaronder in elk geval in witte bloedlichamen en in spierweefsel;
 - o Onderzoek naar genetische factoren die relateren aan de ziekteverschijnselen, inclusief epigenetica.
- Biomedische (farmacologische) behandelingen en preventie:
 - o Klinische trials van veelbelovende medicijnen, gericht op onderliggende oorzaken van de ziekte (bijvoorbeeld Rituximab);

- Mogelijkheden voor primaire preventie (voorkomen dat mensen ME krijgen); welke groepen hebben een verhoogd risico ME/CVS te krijgen, en welke risicofactoren spelen hierbij een rol;
 - Mogelijkheden voor secundaire preventie: hoe kunnen beïnvloedbare negatieve gevolgen en verergering van de ziekte worden voorkomen of verminderd. Bij een gewijzigd klachtenbeeld dient ook onderzoek plaats te vinden naar comorbiditeit.
- De groep huis- en bedgebonden patiënten.

Behandeling en zorg

Er komen behandel- en/of expertisecentra ME/CVS

Er is behoefte aan enkele centrale plaatsen waar ME/CVS patiënten gediagnosticeerd en behandeld kunnen worden, en zo kennis en ervaringen gedeeld kunnen worden. De ME/CVS Stichting steunt deze aanbeveling van de Gezondheidsraad [27]. De patiëntenorganisaties worden intensief betrokken bij de keuze, de oprichting en de voortzetting van deze centra.

Wij vragen aan de minister - en eventueel aan de Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra - hiervoor de opdracht te geven, de benodigde fondsen toe te kennen, en toe te zien op de voortgang.

De behandeling en zorg van ME/CVS-patiënten wordt beter ingericht

- Er is aandacht voor symptoombestrijding: behandelingen gericht op het verminderen van klachten en beperkingen. Het ontbreken van een algemeen geaccepteerde behandeling die de oorzaak effectief bestrijdt maakt dit tot een belangrijke prioriteit. De symptoomgerichte behandelingen zijn in het basispakket opgenomen, en worden vergoed door de zorgverzekeraars;
- Gediagnosticeerde patiënten hebben periodiek contact met hun specialist, om het verloop van hun ziekte in de gaten te houden en eventuele andere gezondheidsproblemen tijdig te kunnen herkennen;
- (Para)medici die betrokken zijn bij de behandeling en begeleiding van ME/CVS patiënten, zoals revalidatieartsen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, psychologen, bedrijfsartsen en verzekeringsartsen, besteden voldoende aandacht aan de preventie van verergering van klachten door (fysieke of mentale) inspanning;
- Op dit moment worden slechts de meest bekende “off label” behandelmogelijkheden geaccepteerd door verzekeraars en vergoed binnen het basispakket. Volledige vergoeding zou moeten gelden voor elke “off label” behandeling waarvan de kans bestaat dat die een bijdrage levert aan genezing of aan de bestrijding van symptomen.
- Er is de mogelijkheid en een ruimhartig budget voor experimentele behandelingen;
- Patiënten krijgen ook adequate niet-medische zorg vergoed, aangepast aan hun behoeften en (on)mogelijkheden. Het kan hierbij het gaan om huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging en hulp bij de organisatie van de zorg;
- Patiënten komen in aanmerking voor de aanschaf en de vervanging van fysieke hulpmiddelen, en van de benodigde aanpassingen aan hun woning;
- Aanbevelingen uit het verleden die terug te voeren zijn op onderzoek op basis van de verouderde Oxford- en Reeves- diagnosedefinities worden niet langer toegepast;

- Aanbevelingen uit het verleden die gebaseerd zijn op de stigmatiserende en achterhaalde aanname dat de ziekte vooral in stand gehouden wordt door verkeerde gedachten en gedragingen van de patiënt zelf, dienen definitief te verdwijnen uit de behandelprotocollen. Dit geldt met name voor de toepassingen van CGT (Cognitieve GedragsTherapie) die niet primair gericht zijn op de omgang met ME/CVS als chronische ziekte, maar de patiënt ten onrechte genezing voorspiegelen;
- Ook aanbevelingen uit het verleden die voor veel patiënten averechts blijken te werken, dienen niet meer te worden toegepast. Vooral het volgen van GET (Graded Exercise Therapy) volgens dwingende schema's blijkt bij een grote minderheid van de patiënten tot een aanzienlijke verslechtering van hun gezondheidssituatie te leiden.

Er is speciale aandacht voor de groep meest ernstig zieke patiënten

- Er komt snel meer inzicht in de situatie van de groep meest ernstig zieke patiënten. Het in kaart brengen van deze patiënten en hun specifieke behoeften heeft hoge prioriteit;
- Met dezelfde prioriteit worden aanbevelingen opgesteld hoe de medische zorg de meest ernstig zieken kan bereiken en helpen;
- Bij de zorg voor ernstig zieken wordt rekening gehouden met hun sensorische overgevoeligheid. Toelichting: Vaak kunnen deze patiënten niet tegen externe prikkels van licht, geluid, geur en aanraking. Deze prikkels verergeren hun klachten. Door het ontbreken van kennis en begrip bij zorgprofessionals gaan ernstig zieke patiënten vaak noodgedwongen zorg mijden.

Mantelzorg

Veel patiënten kunnen zich slechts staande houden dankzij de permanente inzet van hun partner, familieleden of andere naasten. Wij mogen deze belangrijke groep mensen niet in de kou laten staan. Mantelzorgers, die zich grote opofferingen getroosten om hun dierbare te helpen, dienen de nodige aandacht, hulp en financiële compensatie te krijgen.

Wij vragen de minister en de lagere overheden bovenstaande nieuwe voorzieningen voor mantelzorgers op een mensgerichte wijze te organiseren en ruimhartig te financieren.

Voorlichting en opleiding

De ME/CVS Stichting steunt de Gezondheidsraad in haar aanbeveling dat aandacht aan ME/CVS dient te worden besteed in opleidingen en in de bij- en nascholing van artsen [27]. Deze aanbeveling werken wij hieronder verder uit.

ME/CVS wordt een onderdeel van de opleiding van artsen

Basiskennis van ME/CVS wordt een onderdeel van de opleiding tot basisarts. Uitgebreidere kennis van ME/CVS wordt een onderdeel van de specialistische vervolgoopleidingen tot huisarts en internist, aangezien zij het vaakst met patiënten in aanraking komen en hen ook behandelen. Bovendien bieden deze richtingen de mogelijkheid voor een brede blik op patiënten, waarbij ook alternatieve diagnoses worden opgehouden. Bij het opstellen van het lesmateriaal wordt zoveel mogelijk gebruik gemaakt van het IOM-rapport.

De minister dient het opnemen van ME/CVS in de opleidingen tot basisarts, huisarts en internist te initiëren en te borgen door hiertoe eisen aan de relevante opleidingscentra te stellen, en de algemene voortgang te bewaken.

ME/CVS wordt een verplicht onderdeel in de scholing van alle bij ME/CVS betrokken professionals

Ook voor andere (zorg)professionals geldt dat zij voldoende basiskennis over ME/CVS moeten bezitten. Het gaat dan om revalidatieartsen, fysiotherapeuten, bedrijfsartsen, verzekeringsartsen, medisch adviseurs van verzekeraars, arbeidsdeskundigen, kinderartsen, psychologen, indicatieadviseurs, leerplichtambtenaren, en gemeenteambtenaren.

De minister dient dit proces te initiëren en te borgen door hiertoe eisen aan de relevante opleidingscentra te stellen, en de algemene voortgang te bewaken.

(Zorg)professionals worden voorgelicht over ME/CVS

De overheid zorgt voor goede voorlichting van (zorg)professionals, bijvoorbeeld door het toevoegen van informatie over ME/CVS op de diverse gezondheidswebsites van de overheid, zoals die van het RIVM. Het IOM-rapport wordt hierbij als voornaamste bron gebruikt.

Er komt een publiekscampagne tegen de stigmatisering.

Er komt een publiekscampagne om stigmatisering van ME/CVS patiënten te bestrijden. Omdat stigmatisering een probleem is waar meer chronisch zieken met onzichtbare aandoeningen mee geconfronteerd worden, zou de publiekscampagne afgestemd kunnen worden met het Implementatieprogramma VN Verdrag voor mensen met een beperking, dat onder de verantwoordelijkheid van het ministerie van VWS is opgestart.

De minister draagt zorg voor het opstarten, financieren en faciliteren van deze publiekscampagne.

Beoordelingen en indicatiestellingen

Er worden richtlijnen ontwikkeld voor beroepen die een rol spelen bij beoordelingen en indicatiestellingen

Op basis van recente wetenschappelijke inzichten worden richtlijnen voor bedrijfsartsen, verzekeringsartsen, arbeidsdeskundigen, indicatieadviseurs, leerplichtambtenaren, onderwijsmedewerkers en gemeenteambtenaren ontwikkeld of worden bestaande richtlijnen aangepast. Direct verantwoordelijk voor deze taak zijn het UWV en het CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg). Bij al deze aanpassingen worden de patiëntenvertegenwoordigers volwaardig betrokken.

De minister dient dit proces te initiëren en te borgen door hiertoe eisen aan de betrokken (beroeps)organisaties te stellen, en de algemene voortgang te bewaken. Voor zover het de lokale implementatie betreft dienen de gemeenten deze bewakersrol te vervullen, vanuit hun verantwoordelijkheden op grond van de WMO.

Ziekte en beperkingen worden erkend in alle sociaal-medische beoordelingen

Bij beoordelingen en indicaties met betrekking tot zorg, voorzieningen, uitkeringen, en aanpassingen in de organisatie van onderwijs en werk worden de ziekte en de beperkingen die daar het gevolg van kunnen zijn volledig erkend, conform de aanbeveling van de Gezondheidsraad [27]. In geen geval mag de keuze van de patiënt om niet mee te werken aan CGT of GET door sociaal-medische beoordelaars gekwalificeerd worden als “inadequaat herstelgedrag”.

Naast de nodige behandeling en zorg kunnen aanpassingen op het gebied van onderwijs of werk, uitkeringen, woningaanpassingen, mobiliteitsvoorzieningen en begeleiding noodzakelijk zijn. Onnodige uitval uit het onderwijs of het arbeidsproces, maatschappelijke uitsluiting, armoede en het verlies van perspectief kunnen daarmee worden voorkomen.

Deze oproep betreft alle professionals die hier op een of andere wijze mee te maken hebben.

De minister dient te bewaken dat op al deze terreinen voldoende voortgang geboekt wordt.

Richtlijnontwikkeling

De Richtlijn Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS) uit 2013 wordt herzien

Net als het IOM constateert de Gezondheidsraad dat ME/CVS een ernstige chronische ziekte is, die gekenmerkt wordt door verstoringen aan tal van lichaamssystemen [3, 27].

Deze *de facto* erkenning als ernstige biomedische ziekte impliceert dat de Richtlijn CVS uit 2013 achterhaald is, en op korte termijn herzien moet worden. Hierbij dient het IOM rapport als primaire bron te worden gebruikt. In de richtlijn staat te lezen dat uiterlijk in 2017 wordt bepaald of de richtlijn nog actueel is, en zo nodig een nieuwe werkgroep geïnstalleerd wordt om de richtlijn te herzien. Het kwaliteitsinstituut CBO die destijds ondersteunende organisatie was bij het opstellen van de richtlijn is inmiddels opgeheven. De richtlijn dreigt hiermee een wezenstatus te krijgen.

Wij vragen daarom de minister te stimuleren dat de Richtlijn CVS 2013 zo snel mogelijk herzien wordt door de betrokken (beroeps)organisaties. Voor de herziening van de richtlijn is bovendien geld nodig, dat de minister beschikbaar dient te stellen.

Er wordt een behandelprotocol ontwikkeld op basis van de laatste wetenschappelijke inzichten. In deze richtlijn moet voldoende aandacht zijn voor mogelijke comorbiditeit en differentiële diagnostiek. In tegenstelling tot de gang van zaken bij de ontwikkeling van de vorige richtlijn, worden hierbij de patiëntenorganisaties wel volwaardig betrokken.

Wij vragen de minister de betreffende (beroeps)organisaties hiertoe aan te sporen.

De voorkeur voor CGT en GET behandelingen uit de richtlijn CVS 2013 dient met onmiddellijke ingang buiten werking te worden gesteld

De richtlijn CVS beveelt “CGT voor CVS” en GET aan als (enige) voorkeursbehandelingen. Deze voorkeur is achterhaald, en in strijd met het belang van de patiënten. Op basis van zowel het IOM rapport [3] als het advies van de Gezondheidsraad [27] concludeert de ME/CVS Stichting dat deze aanbevelingen uit de richtlijn onmiddellijk ingetrokken dienen te worden.

Wij vragen de minister de betreffende (beroeps)organisaties hiertoe aan te sporen.

Er wordt een zorgstandaard ME/CVS ontwikkeld

Het ontwikkelen van een zorgstandaard dient te worden opgestart zodra de herziening van de richtlijn CVS uit 2013 voltooid is.

Verantwoording

De verantwoording bestaat uit een lijst met bronnen en een woord van dank.

Bronnen

In onze beleidsvisie wordt op verschillende plekken verwezen naar wetenschappelijk onderzoek en andere relevante literatuur. Hieronder treft u een lijst met bronnen aan.

1. **Attitudes Regarding Chronic Fatigue Syndrome: The Importance of a Name.** L. A. Jason, S. Plioplys et al. *Journal of Health Psychology*. 2001; Vol 6, Issue 1.
2. **A New Name For Chronic Fatigue Syndrome? The Community Weighs In.** 2015. <https://www.healthrising.org/blog/2015/02/22/new-name-chronic-fatigue-syndrome-community-survey/>
3. **Institute of Medicine.** Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness, 2015. <http://www.nationalacademies.org/hmb/reports/2015/me-cfs.aspx>
4. **Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A.** The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. International Chronic Fatigue Syndrome Study Group. *Ann Intern Med* 1994; **121**: 953-9.
5. **Differing case definitions point to the need for an accurate diagnosis of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome.** L. Nacul et al. *Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior*. 2017; Volume 5, issue 1.
6. **Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols (Canadian case definition).** Carruthers BM, et al. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*. 2003; 11(1):7–115.
7. **Carruthers BM, van de Sande MI, de Meirleir KL et al.** Myalgic Encephalomyelitis: International Consensus Criteria. *J Intern Med* 2011; **270**: 327-38.
8. **Brown A, Jason L, Evans M, Flores S.** Contrasting case definitions: the ME International Consensus Criteria vs. the Fukuda et al CFS Criteria. *North American J of Psych* 2013; March
9. **GGZ, Trimbos Instituut, CBO.** Richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van SOLK en soma toforme stoornissen, 2010. <https://www.ggzrichtlijnen.nl/solk-en-somatoforme-stoornissen>
10. **Olde Hartman TC, Blankenstein AH, et al.** NHG standaard Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten (SOLK), 2013. <https://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-somatisch-onvoldoende-verklaarde-lichamelijke-klachten-solk>
11. **K.P.M. van Spaendonck, G. Bleijenbergh.** Biopsychosociale klachten, SCEGS, 2010. http://www.wikifysio.nl/index.php/Biopsychosociale_klachten,_SCEGS
12. **American Psychiatric Association.** Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5), 2013. *Vertaald*: Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM-5), 2014.
13. **CBO.** Richtlijn diagnose, behandeling, begeleiding en beoordeling van patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS), 2013.
14. **McManimen SL, Devendorf AR, Brown AA, Moore BC, Moore JH, Jason LA.** Mortality in Patients with Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome. *Fatigue* 2016; **4(4)**:195-207.
15. **Mortality of people with chronic fatigue syndrome: a retrospective cohort study in England and Wales from the South London and Maudsley NHS Foundation Trust Biomedical Research Centre (SLaM BRC) Clinical Record Interactive Search (CRIS) Register.** E. Roberts et al. *The Lancet*. 2016; Volume 387, No. 10028, p1638–1643.

16. **Bakken IJ, Tveito K, et al.** Two age peaks in the incidence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: a population-based registry study from Norway 2008-2012. *BMC Med* 2014 Oct 1;**12**:167.
17. **AHRQ.** Diagnosis and Treatment of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Publication No. 15-E001-EF*, uit december 2014 met een addendum uit juli 2016.
18. **Fu R, Gartlehner G, Grant M et al.** Conducting quantitative synthesis when comparing medical interventions: AHRQ and the Effective Health Care Program, 2010.
19. **Cvejic E, Lloyd AR, Vollmer-Conna U.** Neurocognitive improvements after best-practice intervention for chronic fatigue syndrome: Preliminary evidence of divergence between objective indices and subjective perceptions. *Comprehensive psychiatry*, 2016 **66**:166-175.
20. **Vos-Vromans DC, Smeets RJ et al.** Multidisciplinary rehabilitation treatment versus cognitive behavioural therapy for patients with chronic fatigue syndrome: a randomized controlled trial. *J Intern Med* 2016 Mar; **279(3)**:268-82.
21. **Informed consent.** *KNMG*. 2017. <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/informed-consent.htm>
22. **Health status in patients with chronic fatigue syndrome and in general population and disease comparison groups.** A. L. Komaroff. *The American Journal of Medicine*. 1996; Volume 101, Issue 3.
23. **The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS).** M. F. Hvidberg et al. *PLOS one*. 2015.
24. **Epidemiological characteristics of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis in Australian patients.** S. Johnston. *CLEP*. 2015; Volume 8.
25. **Caring for people with severe myalgic encephalomyelitis: An interpretative phenomenological analysis of parents' experiences.** M. Mihelicova et al. *Journal of Health Psychology*. 2016; Vol 21, Issue 12
26. **Chronic Fatigue Syndrome Advisory Committee, Recommendations from the HHS Chronic Fatigue Syndrome Advisory Committee following the publication of: Institute of Medicine (IOM). Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness.** *CFSAC*. 2015. <http://www.hhs.gov/advcomcfs/recommendations/2015-08-18-19-recommendations.pdf>
27. **Gezondheidsraad.**2018. Te vinden op <https://www.gezondheidsraad.nl/nl/publicaties>

Dankwoord

In het voorjaar van 2015 heeft de Tweede Kamer aan de Gezondheidsraad advies gevraagd over ME. Vervolgens heeft de ME/CVS Stichting samen met de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de ME/cvs Vereniging de Gezondheidsraad desgevraagd schriftelijk van informatie voorzien. Enkele passages uit dit document zijn gebaseerd op deze documenten met gezamenlijke antwoorden, en daarvoor willen wij de beide andere patiëntenorganisaties hartelijk bedanken.

Tot slot danken wij ook alle andere mensen die een bijdrage hebben geleverd aan de totstandkoming van dit document.

Het bestuur van de ME/CVS Stichting Nederland