



me|cvs stichting nederland



ME|CVS  
vereniging

Stichting  
**Steungroep ME**  
en Arbeidsongeschiktheid

MEMO voor gesprekken met het ministerie van VWS (11-07-2018) en het ministerie van SZW (02-07-2018)

## ZORG BETER VOOR ME!

Het advies van de Gezondheidsraad maakt volgens de patiëntenorganisaties duidelijk dat maatregelen geboden zijn ten behoeve van:

1. Stimulering biomedisch onderzoek
2. Herziening Richtlijn CVS en intrekking aanbevelingen voor CGT en GET
3. Betere behandeling en zorg
4. Realistische sociaal-medische beoordeling

### 1. STIMULERING BIOMEDISCH ONDERZOEK

De Gezondheidsraad (GR) concludeert dat op het gebied van onderzoek in Nederland een inhaalslag nodig is omdat het biomedisch onderzoek naar oorzaken en behandeling van ME/CVS sterk is achtergebleven. De GR vindt het van groot belang dat Nederland aansluit bij het biomedisch onderzoek dat internationaal op gang is gekomen (p. 36)]. De patiëntenorganisaties volgen de internationale ontwikkelingen op het gebied van ME-onderzoek met veel belangstelling. De GR adviseert om een langjarig onderzoeksprogramma op te zetten. ZonMw heeft desgevraagd berekend dat hiervoor tenminste 2 miljoen euro per jaar nodig is gedurende een tienjarig programma. Vrije toegankelijkheid van de resultaten van dit publiek gefinancierde programma ('open access') maakt het mogelijk deze optimaal te benutten.

Dit maakt de volgende maatregelen nodig:

1. De minister stelt tenminste 2 miljoen euro per jaar beschikbaar voor een tienjarig biomedisch onderzoeksprogramma naar diagnostiek, oorzaak en behandeling van ME. (Op basis van de aanbeveling van de GR, p. 6, 36, 37).
2. Structurele betrokkenheid van de patiëntenorganisaties bij de totstandkoming en uitvoering van dit programma en aansluiting bij kansrijke buitenlandse onderzoeksprogramma's wordt gewaarborgd.
3. De onderzoeksdata en -publicaties die het resultaat zijn van dit programma zijn vrij toegankelijk (Open access).

### 2. HERZIENING RICHTLIJN CVS EN INTREKKING AANBEVELINGEN VOOR CGT EN GET

De multidisciplinaire Richtlijn CVS uit 2013 stemt niet overeen met wat in het advies van de GR staat over het ontstaan van de ziekte, de typering als multisysteemziekte, de diagnostiek, de behandeling en de sociaal-medische beoordeling. De aanbeveling van 'CGT voor CVS' en GET als (enige) voorkeursbehandelingen in deze richtlijn is mede oorzaak van een tekortschietende zorg voor ME-patiënten. In het advies wordt onder meer gepleit voor de ontwikkeling van een diagnostische richtlijn, aansluitend bij internationaal reeds beschikbare richtlijnen (p. 39). Ook internationale wetenschappelijke ontwikkelingen maken duidelijk dat herziening van de richtlijn CVS urgent is. Zie o.a. het beleid van NICE m.b.t. de Engelse richtlijn CVS, het IOM-rapport, het AHRQ-rapport en de intrekking van de aanbevelingen voor CGT en GET en het loslaten van de Fukudacriteria door de Amerikaanse CDC.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Het IOM-rapport en het AHRQ-rapport vormen een belangrijk fundament onder het advies van de GR (zie o.a. p. 14, 15, 17, 25, 27).

Het Engelse NICE heeft een procedure voor grondige herziening van hun richtlijn CFS (wordt ME/CFS) ingezet, met vanaf het begin veel aandacht voor de inbreng van patiëntenorganisaties. Zie o.a.: <https://www.nice.org.uk/news/article/nice-announces-next-steps-in-updating-its-guideline-on-me-cfs>. Zie over het intrekken van de aanbevelingen voor CGT en GET door de Amerikaanse CDC: <https://solvecfs.org/cdc-at-long-last-updates-key-information-for-patients/> en <https://www.cdc.gov/me-cfs/index.html> en voor de door de CDC sinds kort gehanteerde diagnosecriteria: <https://www.cdc.gov/me-cfs/symptoms-diagnosis/symptoms.html>

Bovendien staat in de richtlijn zelf de afspraak dat uiterlijk in 2017 de voorzitter of betrokken organisaties actualiteit, resp. herziening van de richtlijn moesten agenderen. Dit is niet gebeurd, ondanks herhaalde verzoeken van de patiëntenorganisaties.

Dit maakt het volgende nodig:

1. intrekking van de aanbevelingen voor behandeling (CGT en GET) uit de Richtlijn CVS;
2. herziening van de Richtlijn CVS, door een nieuwe richtlijnwerkgroep;
3. tegengaan van de invloed van oneigenlijke belangen van CGT- of GET-aanbieders of CGT- of GET-onderzoekers in de richtlijnwerkgroep;
4. volwaardige betrokkenheid van de patiëntenorganisaties, om fouten en problemen uit het verleden te voorkomen en een bijdrage aan de verbetering van de situatie van patiënten te bevorderen. Hiervoor is onder meer het volgende nodig:
  - a. vier patiëntenvertegenwoordigers in richtlijnwerkgroep (zoals bij NICE);
  - b. betrokkenheid van de patiëntenorganisaties bij de voorbereiding van het herzieningsproces.
5. Wat geldt voor de multidisciplinaire richtlijn CVS geldt, mutatis mutandis, ook voor richtlijnen, protocollen, standaarden enz. voor afzonderlijke medische en paramedische beroepsgroepen, indicaties en indicatieadviseurs.

Wij vragen van de overheid om deze maatregelen te stimuleren, onder andere door de nodige financiën ter beschikking te stellen voor richtlijnherziening en patiëntenparticipatie daarbij.

### 3. BEHANDELING EN ZORG

De zorg voor ME-patiënten in Nederland hier en nu kan en moet beter, aldus de GR (p. 37). De GR stelt vast dat patiënten de kwaliteit van de zorg een dikke onvoldoende geven en dat zij lijden onder vooroordelen en onwetendheid van zorgverleners. Volgens die vooroordelen zou de ziekte psychosomatisch zijn, door psychische of psychosociale factoren veroorzaakt worden of samenhangen met de persoonlijkheid van de patiënten (p. 16, 30, 31). De gangbare propagering van 'CGT voor CVS' en GET als enige en voorkeursbehandelingen draagt sterk bij aan deze stigmatisering. Niet alleen de noodzakelijke aanpassing van patiënten zelf aan hun ziekte, maar ook zorgzaam gedrag van mantelzorgers en ouders van kinderen met ME wordt regelmatig door zorgverleners als 'in stand houdende factor' beschouwd.

Zeer ernstig zieke, bedlegerige patiënten blijven nu vaak buiten beeld van zorgverleners en hebben extra aandacht nodig. Ook is veel meer aandacht nodig voor de gevolgen die de ziekte bij kinderen heeft voor hun ontwikkeling en onderwijsmogelijkheden.

De GR beveelt aan om in opleiding en bij- en nascholing van artsen en andere zorgverleners aandacht te besteden aan de ernstige, chronische multisysteemziekte ME/CVS en aan wat zij voor de patiënten met deze ziekte kunnen betekenen (p. 6, 38). De GR is ervan overtuigd dat het mogelijk is om de kwaliteit van de zorg voor patiënten met ME/CVS naar een hoger plan te tillen, ook als van grote wetenschappelijke doorbraken nog geen sprake is. Daartoe doet de GR de aanbeveling om enkele gespecialiseerde ME/CVS-poliklinieken te openen, goed verspreid over het land, met daaraan gekoppelde zorgnetwerken en onderzoeksgroepen (p. 6, 38).

De GR concludeert verder dat goed onderbouwde gegevens over prevalentie, incidentie en verloop van de ziekte in Nederland ontbreken (p. 15, 16). Er worden in Nederland geen epidemiologische gegevens geregistreerd over ME, ondanks het feit dat de ziekte is opgenomen in de ICD van de Wereldgezondheidsorganisatie (code G 93.3). De ziekte ontbreekt op de chronische aandoeningenlijst fysiotherapie en op typeringslijsten van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA) en de ranglijst van meest voorkomende ziekten van Volksgezondheidszorg.info. Een totaalbeeld van de impact van de ziekte ontbreekt.

Dit maakt het volgende nodig:

1. Bevordering van actuele kennis over ME door bijscholing op korte termijn van alle betrokken medisch en paramedische beroepsgroepen. Structurele aandacht voor ME in de basisopleidingen voor deze beroepen. Inbreng hierbij van ervaringsdeskundigheid vanuit het patiëntenperspectief.
2. Een publiekscampagne over ME om kennis en begrip te vergroten en vooroordelen en stigmatisering tegen te gaan.

3. Speciale aandacht en zorg voor zeer ernstig zieke patiënten, kinderen en mantelzorgers.
4. Opzet van gespecialiseerde behandelcentra voor ME, waar patiënten terecht kunnen voor gedegen diagnostisch onderzoek en adequate behandeling en begeleiding door artsen met up-to-date kennis en ervaring. Patiëntenorganisaties zijn hierbij vanaf het begin structureel betrokken.
5. Opzet van een systematische registratie van prevalentie, incidentie, verloop, leeftijd, ziektelast, en gevolgen voor school- en arbeidsparticipatie.
6. Bij al deze maatregelen is structurele en gelijkwaardige betrokkenheid van de patiëntenorganisaties een vereiste.

Wij vragen van de overheid hiertoe de nodige maatregelen te nemen, geld ter beschikking te stellen en de instanties die hierbij een rol spelen te stimuleren.

#### **4. SOCIAAL-MEDISCHE BEOORDELING**

(WIA, Wajong, WAO, Participatiewet, WMO, leerplicht, ondertoezichtstelling, uithuisplaatsing)

De GR stelt vast dat ME-patiënten regelmatig problemen melden bij de sociaal-medische beoordeling van hun aanspraken op een inkomens- zorg of andere voorziening in het kader van arbeidsongeschiktheidsverzekeringen, Wmo, Wlz of Participatiewet (p. 31). Een recente enquête waaraan bijna 400 ME-patiënten hebben meegewerkt bevestigt dit. In de praktijk doen soortgelijke problemen zich voor bij beoordelingen die betrekking hebben op kinderen met ME en hun ouders, in het kader van leerplicht, ondertoezichtstelling of uithuisplaatsing.

De GR doet de aanbeveling om te erkennen dat ME/CVS een ernstige ziekte is, die substantiële functionele beperkingen met zich meebrengt, en om een keuze van een patiënt om geen CGT of GET te doen niet te bestempelen als 'inadequaat herstelgedrag' (belemmering van de genezing of gemiste kans op herstel) (p. 6, 34, 39). Wanneer de betreffende professionals deze aanbeveling zouden opvolgen zouden in de toekomst veel problemen voorkomen kunnen worden.

De aanbeveling van de GR over opleiding en bij- en nascholing (p. 6, 38) is ook van toepassing op de professionals op het gebied van sociaal-medische beoordeling.

Daarom is het volgende nodig:

1. Uitvoerders van medische beoordelingen t.b.v. uitkeringen, voorzieningen, onderwijs, begeleiding of zorg (bedrijfsartsen, verzekeringsartsen, arbeidsdeskundigen, medisch adviseurs, gemeenteambtenaren, leerplichtambtenaren, medewerkers van Veilig Thuis):
  - a. houden in hun professioneel handelen volledig rekening met de beperkingen die de individuele patiënt als gevolg van ME heeft. Dit op basis van de conclusie van de GR (p.6, 34, 36).
  - b. verbinden geen negatieve consequenties aan de keuze van de patiënt om af te zien van CGT of GET als behandeling (zoals het als minder ernstig of niet duurzaam beoordelen van de beperkingen, of ondertoezichtstelling of uithuisplaatsing van een ziek kind). Dit conform de vierde aanbeveling van de GR (p. 6, 34, 39)
2. Regelmatig terugkerende voorlichting over ME aan de betreffende beroepsgroepen, op basis van het advies van de GR en actuele ontwikkelingen. Te beginnen met een inhaalslag.
3. Het opnemen van een module over ME in de opleidingen van de betreffende beroepsgroepen, zoals die van de NSPOH en de SGBO voor bedrijfs- en verzekeringsartsen.
4. Herziening van beoordelingen en daarop gebaseerde beslissingen, van UWV en andere instanties, waarbij vooroordelen, kennisgebrek of overwaardering van CGT of GET een rol hebben gespeeld.
5. Actieve samenwerking met de patiëntenorganisaties bij het tot stand komen van de bovenstaande punten.

Wij vragen van de overheid hiertoe de nodige maatregelen te nemen en de instanties die op dit gebied een rol spelen te stimuleren.

Bijlage: *Zorg beter voor ME*, positionpaper patiëntenorganisaties, 19 maart 2018



me|cvs stichting nederland



ME|cvs  
vereniging

Stichting  
**Steungroep ME**  
en Arbeidsongeschiktheid

Woerden/Zuurdijk/Groningen, 19 maart 2018

## Zorg beter voor ME

**ME<sup>i</sup> is een ernstige chronische ziekte, die het functioneren en de kwaliteit van leven substantieel beperkt. Dat concludeert de Gezondheidsraad in zijn nieuwe advies. ME wordt veroorzaakt door biomedische processen, waarnaar nog veel onderzoek nodig is. Uit recent onderzoek<sup>ii</sup> blijkt dat de levenskwaliteit van ME-patiënten slechter is dan bij vele andere ernstige ziektes. In de 'lichtere' gevallen kunnen patiënten niet volledig meer meedoen op school of werk en in het sociaal leven. Zij zijn gedeeltelijk afhankelijk van verzorging door anderen. In de zwaarste gevallen zijn zij volledig bedlegerig, afgeschermd van licht en geluid, bijna zonder sociaal contact, soms zelfs aangewezen op kunstmatige voeding. In Nederland leven naar schatting 30.000 tot 40.000 ME-patiënten.**

De zorg moet beter en wetenschappelijk onderzoek is hoognodig, aldus de Gezondheidsraad. Wij steunen de aanbevelingen in het advies. Wij dringen aan op een voortvarende uitvoering en vragen uw aandacht voor onderstaande maatregelen.

### Stimulering biomedisch onderzoek

Wetenschappelijk onderzoek is dringend geboden om te komen tot meer robuuste kennis over diagnostiek en behandeling van de ziekte. De Gezondheidsraad adviseert om een langjarig onderzoeksprogramma op te zetten. Op het gebied van biomedisch onderzoek naar ME heeft Nederland een inhaalslag te maken. ZonMw heeft desgevraagd berekend dat hiervoor ten minste 2 miljoen euro per jaar nodig is gedurende een tienjarig programma. Wij vragen de minister dit budget beschikbaar te stellen.

### Richtlijn herzien

De richtlijn CVS uit 2013, die ook bij ME wordt toegepast, is in het licht van het advies achterhaald. Deze richtlijn beveelt gedragstherapie "CGT voor CVS" en bewegingstherapie GET aan als (enige) voorkeursbehandelingen. Op basis van het advies concluderen wij dat deze aanbevelingen onmiddellijk ingetrokken moeten worden, in navolging van de Amerikaanse CDC<sup>iii</sup>. Voor de onvermijdelijke verdere herziening van de richtlijn is geld nodig. Wij vragen de minister spoedige herziening te stimuleren.

### Behandeling en zorg, drie expertise centra

De zorg voor patiënten kan en moet hier en nu beter, aldus de Gezondheidsraad. Scholing van zorgverleners, gebaseerd op de actuele stand van de wetenschap en de kennis en ervaringen van patiënten, is een eerste vereiste. Waarborg de zorg voor ME patiënten in gespecialiseerde behandelcentra (al dan niet een UMC) verspreid over het land. De overheid dient hier ruim voldoende middelen voor vrij te maken.

### Sociaal-medische beoordeling

Veel ME-patiënten zijn door hun ziekte aangewezen op een uitkering of op voorzieningen en aanpassingen op het gebied van werk, onderwijs, mobiliteit of wonen. Bedrijfsartsen, verzekeringsartsen en medisch adviseurs spelen een belangrijke rol bij de beoordeling van aanspraken daarop. Daarbij horen zij volledig rekening te houden met de invaliderende gevolgen van de ziekte. Dat gaat nu te vaak niet goed. Wij vragen de overheid de betrokkenen aan te sporen hierin hun verantwoordelijkheid te nemen. Ook voor deze beroepsgroepen geldt dat bij- en nascholing noodzakelijk is.

### Tijd voor actie

Wij doen een beroep op alle verantwoordelijken om bovengenoemde verbeteringen op het gebied van onderzoek en zorg mogelijk te maken. Betrokkenheid van de patiëntenorganisaties, met al hun kennis en kunde, is daarbij onmisbaar. Wij zien uit naar een vruchtbare samenwerking met alle betrokkenen voor een betere toekomst van ME-patiënten.

De patiëntenorganisaties op het gebied van ME en CVS:

ME/CVS Stichting Nederland, Theo Kuiphof, voorzitter

ME/cvs Vereniging, Yvonne van der Ploeg

Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, Catrinus Egas, voorzitter

<sup>i</sup> ME (Myalgische Encefalomyelitis) wordt ook chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) genoemd. Veel ME-patiënten krijgen de diagnose CVS. De patiëntenorganisaties en internationaal vooraanstaande medici willen van de naam CVS af omdat deze leidt tot een verkeerd beeld en vooroordelen.

<sup>ii</sup> Falk Hvidberg M, Brinth LS, Olesen AV, Petersen KD, Ehlers L (2015) The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). PLoS ONE 10(7):e0132421. doi:10.1371/journal.pone.0132421.

<sup>iii</sup> CDC: Centers for Disease Control and Prevention, de overheidsorganisatie voor ziektebestrijding, preventie en gezondheidsvoorlichting in de Verenigde Staten.