

## **23 mei 2016: Maatregelen nodig tegen belangenverstrengeling bij advies over ME**

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

De commissie moet een advies over ME voorbereiden. Dat is wat de Tweede Kamer aan de Gezondheidsraad heeft gevraagd. De patiëntenorganisaties vinden dat dit advies een aanzet moet geven tot de hoognodige verbetering van de zorg voor ME-patiënten. In de internationale wetenschappelijke literatuur is steeds meer aandacht voor de noodzaak om oneigenlijke invloed van alle belangen tegen te gaan. Daarbij gaat het niet alleen om commerciële en financiële belangen, maar ook om andere belangen. De Gezondheidsraad heeft hier tot nu toe weinig oog voor gehad.

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

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

Zie ook: 5 april 2016: ME is geen SOLK

Link: <https://petities.nl/petitions/me-is-geen-solk-wijzig-gezondheidsraadscommissie-en-houd-u-aan-de-adviesopdracht?locale=nl>