

Amerikaans voorstel: nieuwe naam en nieuwe definitie voor me/cvs

Door Michaël Koolhaas, 2015

Het Amerikaanse Institute of Medicine (IOM) heeft op 10 februari 2015 een lijvig rapport uitgebracht over ME en CVS. Hoewel de commissie die het heeft opgesteld uit louter Amerikanen bestond, zal dit rapport waarschijnlijk ook invloed hebben buiten de VS. Het rapport is gemaakt in opdracht van en gefinancierd door een zestal Amerikaanse overheidsinstanties. De commissie, die bestond uit zeven experts op het gebied van ME en CVS en acht andere medisch deskundigen, heeft nieuwe criteria bedacht voor de diagnose van de ziekte, en een nieuwe naam. Daarbij heeft ze zich gebaseerd op een uitgebreide literatuurstudie en op getuigenissen van patiënten, artsen en onderzoekers tijdens openbare hoorzittingen.

Reacties

Van tevoren is er veel gedoe geweest over dit initiatief. Veel mensen vonden het zonde van het belastinggeld. Het belangrijkste argument daarbij was dat er al uitstekende criteria voor ME zijn: de Internationale Consensus Criteria (ICC) uit 2011. Ook de opstellers van deze criteria zelf hebben dat, samen met andere wetenschappers, in een openbare brief aan het IOM laten weten. Op die brief is een adhesiebetuiging gevolgd, ondertekend door belangbehartigers uit de hele wereld. Ook talloze patiënten hebben brieven en e-mails naar het IOM gestuurd. In totaal kreeg de commissie bijna duizend reacties.

Wat staat er in het rapport?

Kort samengevat doet het rapport deze aanbevelingen:

1. ME/ CVS moet worden omgedoopt tot systemic exertion intolerance disease (SEID), ofwel: systemische inspanningsintolerantie-ziekte. In de Internationale Classificatie van Ziekten (ICD) van de Wereld Gezondheidsorganisatie moet SEID een nieuwe code krijgen.
2. Artsen moeten worden verplicht de diagnose SEID te stellen als na grondig onderzoek (het luisteren naar het verhaal van de patiënt zelf en het doen van lichamelijk onderzoek) blijkt dat aan de diagnosevoorwaarden wordt voldaan. Zij hoeven die diagnose niet nader te 'objectiveren' door uitgebreide testen te laten uitvoeren.
3. Het Amerikaanse ministerie van Volksgezondheid moet een tool-kit ontwikkelen voor screening en diagnose van patiënten met deze ziekte door huisartspraktijken, klinieken voor geestelijke gezondheidszorg, ergotherapie-instellingen en medisch-specialistische afdelingen van ziekenhuizen.
4. Een multidisciplinaire groep moet de diagnosevoorwaarden opnieuw tegen het licht houden zodra harde bewijzen wijziging hiervan rechtvaardigen. Deze groep moet binnen vijf jaar beoordelen of een dergelijke wijziging noodzakelijk is.



Voor de diagnose SEID zijn drie kernvoorwaarden verplicht.

Er moet bij de patiënt sprake zijn van:

1. Een belangrijke vermindering van de mogelijkheid om deel te nemen aan beroeps-, scholings-, sociale of persoonlijke activiteiten, die langer dan zes maanden aanhoudt en gepaard gaat met vermoeidheid. Die vermoeidheid, die vaak invaliderend en ingrijpend is, mag niet al levenslang aanwezig zijn maar moet een duidelijk begin hebben en niet wezenlijk verminderen door rust. Ook mag ze niet het resultaat zijn van aanhoudende overmatige inspanning.
2. Post-exertionele malaise (PEM; vaak door patiënten beschreven als een 'crash' of 'in-storting' na zelfs een kleine lichamelijke of geestelijke inspanning).
3. Een niet-verkwikkende slaap.

Ook moet de patiënt ten minste een van de twee volgende klachten hebben:

1. Cognitieve stoornissen (problemen met concentratie en geheugen).
2. Orthostatische intolerantie (problemen met langdurig rechtop staan).

Volgens het rapport kunnen ook andere symptomen, zoals maag/darm en genito-urinaire problemen (bijvoorbeeld moeite met plassen), keelpijn, gevoelige lymfeklieren en gevoeligheid voor bijvoorbeeld geluid en licht voorkomen bij patiënten en gebruikt worden om de diagnose te ondersteunen. Maar de commissie vindt ze (nog) niet specifiek genoeg om ze op te nemen in de voorwaarden voor de diagnose.

Biologische ziekte

Volgens de commissie is in de VS bij verreweg het grootste deel van patiënten deze ziekte nog niet gediagnosticeerd. Ook stelt zij dat, hoewel het ziekteproces nog onbekend is, het bewijs dat er sprake is van een biologische ziekte zich de laatste jaren heeft opgestapeld. Bovendien is er volgens de commissie genoeg bewijs om de ziekte in verband te brengen met een niet goed functionerend immuunsysteem, met name een verminderde functie van de natural killer-cellen, en infecties, vooral het Epstein-Barr virus. Over behandelingen van de ziekte spreekt het rapport zich niet uit, omdat dit niet tot de opdracht behoorde.

Commentaren

In de internationale media zijn verschillende commentaren verschenen op het rapport. Daarin worden plus- en minpunten genoemd.

Pluspunten zijn onder andere:

1. Het rapport schaft de stigmatiserende en bagatelliserende naam 'chronisch vermoeidheidssyndroom' af.
2. Het stelt dat SEID een lichamelijke ziekte is, geen syndroom, en evenmin een psychosomatische aandoening. Bovendien maakt het duidelijk dat de ziekte ernstig en chronisch is, een 'complexe multisysteemziekte' die de activiteiten van patiënten dramatisch inperkt.
3. Post-exertionele malaise, het kenmerkende symptoom van ME, krijgt een belangrijke én verplichte rol in de diagnose SEID.
4. Het rapport erkent het gebrek aan kennis over de diagnose en behandeling van de ziekte onder zorgverleners. Ook erkent het dat er bij veel zorgverleners een sceptische houding bestaat tegenover de echtheid van de ziekte, en het wil die houding bestrijden. Bovendien onderstreept het de noodzaak om meer biomedisch onderzoek naar de ziekte te doen.

Minpunten:

1. Hoewel de benaming SEID goed bedoeld is, en beter dan CVS, blijft het toch een ongelukkige, gekunstelde term. Hij reduceert ME/ CVS ook tot één enkel symptoom: inspanningsintolerantie. Bovendien kan die term, die inhoudt dat iemand niet goed tegen inspanning kan, nog steeds ten onrechte door artsen of andere behandelaars worden

opgevat als een bewijs van ‘bewegingsangst’ of luiheid. Daarnaast is elke ziekte systemisch, zodat je je kunt afvragen of het zinvol is om dat woord te gebruiken in de benaming.

2. Het rapport beveelt een definitie aan die simplistisch is, omdat ze maar weinig echt specifieke kenmerken bevat. De ICC bevatten die wél. Dit ondermijnt de verklaring van het rapport dat SEID een ‘complexe multisysteemziekte’ is.
3. Doordat de diagnose is beperkt tot vier of vijf kernsymptomen die elk op zich ook bij andere ziektes kunnen voorkomen, bestaat het risico dat mensen ten onrechte de diagnose SEID krijgen. Bovendien zijn deze kernsymptomen nog steeds erg geconcentreerd op vermoeidheid, zoals de vaag gedefinieerde ‘niet-verkwikkende slaap’ of ‘invaliderende’ moeheid. Daardoor kunnen zij – uiteraard onbedoeld – ook passen bij bijvoorbeeld depressie.
4. Nader onderzoek doen door middel van testen mag volgens het IOM, maar is niet vereist, met als reden dat de testen duur, belastend en niet uniform beschikbaar zouden zijn. (Dit terwijl o.a. een inspanningstest inmiddels beschikbaar en ook objectief is.) Daardoor, en doordat er maar een beperkt aantal symptomen noodzakelijk zijn voor de diagnose, bestaat de kans op ‘overdiagnose’: een toename van het aantal mensen die het etiket SEID krijgen opgeplakt, zeker omdat het rapport stelt dat artsen verplicht zijn die diagnose te stellen zodra iemand aan de beperkte voorwaarden voldoet.
5. In het voorstel is sprake van een ander soort diagnose dan in het verleden. De eerdere diagnoses, zoals die van Fukuda uit 1994 en de ICC uit 2011, waren ‘uitsluitingsdiagnoses’: iemand moest niet alleen voldoen aan de voorwaarden, maar er moest ook worden uitgesloten dat zijn of haar klachten veroorzaakt werden door een andere ziekte dan ME/ CVS. Dat laatste hoeft nu niet meer. Daardoor kan de diagnose SEID ook van toepassing zijn op mensen die lijden aan andere aandoeningen die gepaard gaan met vermoeidheid, zoals burn-out, lupus, mitochondriale ziekte, Hashimoto.
6. Het verwijderen van ME als neurologische ziekte uit de Internationale Classificatie van Ziekten en het introduceren van SEID in een nieuwe categorie (onduidelijk is nog welke), heeft verstrekkende consequenties. Als SEID bijvoorbeeld wordt opgenomen in de categorie ‘serieuze’ ziektes, heeft dit ongetwijfeld gevolgen voor de financiële middelen die voor onderzoek beschikbaar kunnen komen, bijvoorbeeld doordat farmaceutische bedrijven interesse gaan tonen. Maar het omgekeerde is ook mogelijk, namelijk als het in een ‘vage’ klasse wordt ondergebracht. Hetzelfde geldt voor de juridische gevolgen: in het eerste geval zullen patiënten meer serieus worden genomen bij keuringen, in het laatste geval juist minder.

De Steungroep is bezig om, samen met de twee andere ME en CVS-patiëntenorganisaties, na te gaan wat het IOM-rapport kan betekenen voor de Nederlandse situatie. Hiervoor gebruiken wij, naast de vele commentaren die er inmiddels zijn verschenen, ook de meningen van een aantal Nederlandse deskundigen.

Geraadpleegde bronnen:

- Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness. IOM-report, 10 februari 2015; http://www.nap.edu/catalog.php?record_id=19012
- Frank Twisk
<http://www.hetalternatief.org/Politiek%20Verenigde%20Staten%20IOM%20Criteria%202015%201262>.
- Erica Verrillo
<http://cfstreatment.blogspot.nl/2015/02/the-iom-report-good-bad-and-absolutely.html>
- Robin Funk MEAdvocacy.org)
<http://www.washingtonpost.com/news/to-your-health/wp/2015/02/25/new-chronic-fatigue-syndrome-report-doesnt-help-us/>