



Woerden/Zuurdijk/Groningen, 19 maart 2018

## **Zorg beter voor ME**

**ME<sup>1</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>2</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>3</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

Contactpersoon: Mary Rietdijk, tel. 06 51 82 68 18, [mrietdijk@mecvs.nl](mailto:mrietdijk@mecvs.nl)

---

<sup>1</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>2</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>3</sup> CDC: Centers for Disease Control and Prevention, de overheidsorganisatie voor ziektebestrijding, preventie en gezondheidsvoorlichting in de Verenigde Staten.