

Voor commissie Post-COVID Gezondheidsraad 29-11-2024

ME/CVS:

- 1956: ME onder die naam bekend (The Lancet)
- 1969: ME internationaal officieel erkend (ICD-8 WHO)
- 2015: Rapport IOM (NAM): niet psychogeen, definitie voor de praktijk
- 2018: Advies ME/CVS Gezondheidsraad: **multisysteemziekte**
- 2021: Richtlijn ME/CFS NICE: geen GET of GA toepassen, CGT niet genezend
- 2024: Wereldwijd veel biomedische wetenschappelijke kennis opgebouwd
o.a.: Chris Ponting, Maureen Hanson, David System, Carmen Scheibenbogen,
Ian Lipkin, Karl Tronstad

➔ Overeenkomsten Long Covid met ME/CVS
(Komaroff 2023, Davis 2023, Peluso 2024)

2024: Nog steeds krijgen ME-patiënten geen goede, passende zorg



'ME/CVS is een ernstige chronische ziekte, die het functioneren en de kwaliteit van leven substantieel beperkt.' (Gezondheidsraad 2018)

ME/CVS van 'mild' t/m zeer ernstig: altijd **levensontwrichtend**.

Allereerst door de ziektelast zelf, waaronder de drastische beperkingen in functioneren.

Bijkomend door:

- kennisgebrek bij zorgverleners, onbegrip en vooroordelen
- psychologisering
- verkeerde behandeling en adviezen ➡ in het slechtste geval blijvende achteruitgang
- uitsluiting van uitkeringen en voorzieningen.

Ook dit delen wij met mensen met Long Covid, chronische Lyme en QVS.



ME brengt het gewone leven tot stilstand. Voor velen is het lijden ondraaglijk en uitzichtloos geworden. Enkele overleden patiënten in de afgelopen twee jaar, meestal na euthanasie:

Overleden: Anne, 64 jaar



Overleden: Céline, 32 jaar, 22 jaar ziek



Overleden: Joyce, 53 jaar



Overleden: Lauren 28 jaar



Overleden: Lenny, na 27 jaar ziekte



Overleden: Loes 63 jaar



Hoop en perspectief door biomedisch onderzoek en expertisecentra, ook voor ME-patiënten die al decennia wachten.

2018: Advies ME/CVS Gezondheidsraad:

- Biomedisch onderzoeksprogramma ZonMW in opdracht van minister van VWS
➔ Perspectief: gestart, 28,5 miljoen euro
- Aandacht voor ME/CVS in opleiding en bij- en nascholing zorgverleners
➔ Perspectief?
- Erken de ernstige functionele beperkingen bij WIA, Wajong, WMO, CGT of GET geen voorwaarde.
➔ Perspectief?
- **Open in enkele UMC's een polikliniek voor ME/CVS, gekoppeld aan zorgnetwerken en onderzoeksgroepen.**
➔ Perspectief? **2024: Expertisecentra Post-COVID. Maar niet voor ME/CVS-patiënten (NFU: FAQ)**

ME/CVS is nog niet te genezen. Wél is betere zorg mogelijk door:

- inzet op symptoomverlichting en voorkomen verergering via *toegang tot de Post-COVID-expertisecentra*
- tegengaan van alles wat het lijden onnodig erger maakt: onbegrip, vooroordelen, kennisgebrek, psychologisering, verkeerde behandeling en adviezen.
- commitment van artsen(organisaties) in samenwerking met patiëntenorganisaties

Wij vragen u: biedt met uw advies over Long Covid ook perspectief aan ME-patiënten!

