

ME/CVS - informatie voor behandelaars

Gebaseerd op de NICE richtlijn (2021)¹
en Advies Gezondheidsraad (2018)²

In het afgelopen decennium is de wetenschappelijke kennis over de ziekte myalgische encefalomyelitis/chronisch vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) flink toegenomen. Dit heeft gezorgd voor een belangrijke verschuiving in het inzicht over deze ziekte. Deze verschuiving komt tot uiting in publicaties over ME/CVS van gezaghebbende instanties, waaronder de Gezondheidsraad in Nederland en NICE (National Institute for Health and Care Excellence) in Engeland.³

Naar aanleiding van het advies van de Gezondheidsraad heeft het ministerie van VWS opdracht gegeven voor een biomedisch onderzoeksprogramma. Ook wordt een nieuwe Nederlandse richtlijn ME/CVS verwacht.

Deze brochure is bedoeld om behandelaars te informeren over wat nu bekend is over ME/CVS en hoe zij patiënten met deze ziekte kunnen helpen. De inhoud is gebaseerd op de herziene NICE richtlijn voor ME/CVS uit 2021 en het advies over ME/CVS van de Gezondheidsraad uit 2018.⁴

1. Wat is ME/CVS?

ME/CVS is een complexe chronische biomedische multi-systeemziekte met ingrijpende gevolgen. De ziekte beperkt het functioneren en de kwaliteit van leven van de patiënten substantieel en kan veel invloed hebben op hun naasten. ME/CVS kan gevolgen hebben voor activiteiten in het dagelijks leven, gezinsleven, sociaal leven, emotioneel welzijn, werk en onderwijs.

Er zijn aanwijzingen dat ME/CVS vaak volgt op een infectie. Verschillende lichaamssystemen spelen bij de ziekte een rol, zoals het immuunsysteem, het metabole systeem, het cardiovasculaire systeem, het centraal zenuwstelsel, het neuro-endocriene systeem, het microbioom en het genoom. Hoe de betrokken systemen precies op elkaar inwerken bij ontstaan en voortbestaan van ME/CVS is nog niet duidelijk.



Inhoudsopgave

1. Wat is ME/CVS?	1
2. Symptomen.....	2
3. Diagnose	3
4. Ernst van de beperkingen ...	4
5. Behandeling	5
6. Lichaamsbeweging en gedragstherapie	5
7. Ondersteuning naast energimanagement.....	6
8. Veranderingen in visie	8
9. Handige links.....	9

2. Symptomen

De Gezondheidsraad adviseert om voor de klinische praktijk gebruik te maken van diagnosecriteria van het Amerikaanse Institute of Medicine (IOM, nu National Academy of Medicine, NAM). Volgens het IOM zijn dit de vijf belangrijkste symptomen van ME/CVS:

1. Substantieel minder vermogen om actief te zijn

Een substantiële vermindering of aantasting van het vermogen om als voorheen te participeren in beroepsmatige, educatieve, sociale of persoonlijke activiteiten, die voortduurt gedurende meer dan zes maanden en gepaard gaat met een vermoeidheid die vaak intens is, die nieuw is, of een duidelijk begin heeft (niet het hele leven al aanwezig is), die niet het gevolg is van voortdurende overmatige inspanning en niet substantieel vermindert door rust.

2. Post-exertionele malaise (PEM)

Verergering van de klachten van de patiënt, of optreden van nieuwe klachten, na een lichamelijke of geestelijke inspanning die voorheen geen enkel probleem opleverde. De soort, ernst en duur van de verschijnselen van deze PEM kan variëren. De verergering van de klachten staat niet in verhouding tot de grootte van de inspanning. NICE noemt dit 'post-exertional symptom exacerbation' (PESE). PEM treedt vaak op met vertraging, van enkele uren tot meer dan 48 uur na de activiteit, en kan dagen of weken aanhouden. PEM leidt soms tot een langdurige of zelfs blijvende terugval.

3. Niet-verkwikkende slaap

Patiënten hebben een verstoorde slaap en voelen zich vaak na een nacht slapen niet beter of uitgerust.

4. Verminderd cognitief functioneren

Dit uit zich in problemen met concentreren, herinneren, oriënteren, denken en begrijpen.

5. Orthostatische intolerantie

Dit uit zich in klachten als zwakte, duizeligheid, misselijkheid, zweten, kortademigheid, verminderde concentratie, hartkloppingen, hoofdpijn en buikpijn die ontstaan of verergeren bij (gaan) staan of zitten en die afnemen bij liggen.

Andere veelvoorkomende symptomen

De bovengenoemde vijf symptomen zijn belangrijk voor het stellen van de diagnose ME/CVS. De NICE-richtlijn sluit zich hierbij aan en noemt als andere symptomen die ME/CVS met zich mee kan brengen:

- Overgevoeligheid voor temperatuur, resulterend in hevig zweten, koude rillingen, opvliegers of het erg koud hebben.
- Neuromusculaire symptomen, waaronder spiertrekkingen en myoclonische schokken.
- Griepachtige symptomen, waaronder koorts, keelpijn, gevoelige klieren, misselijkheid, koude rillingen of spierpijn.
- Intolerantie voor alcohol, bepaalde voedingsmiddelen, chemische stoffen.

- Overmatige zintuiglijke gevoeligheid, zoals voor licht, geluid, aanraking, smaak en geur.
- Pijn, waaronder pijn bij aanraking, spierpijn, hoofdpijn, pijn van de ogen, buikpijn of gewrichtspijn zonder acute roodheid, zwelling of effusie.

3. Diagnose

Volgens de door de Gezondheidsraad geadviseerde IOM-definitie vereist de diagnose ME/ CVS dat bij de patiënt de symptomen nummer 1, 2 en 3 én minstens één van de symptomen nummer 4 en 5 aanwezig zijn. Symptoom 1 moet meer dan 6 maanden aanwezig zijn. Van de symptomen 2, 3 en 4 is tevens de frequentie en ernst van belang. Indien bij deze symptomen niet minstens de helft van de tijd sprake is van tenminste een matige intensiteit is de diagnose ME/ CVS volgens het IOM twijfelachtig.

De diagnose kan gesteld worden na een grondige anamnese, lichamelijk onderzoek en medisch onderzoek, inclusief passende verwijzingen naar medisch specialisten, om andere oorzaken uit te sluiten.

#	Symptoom	Voorwaarde IOM voor diagnose ME/ CVS
1.	Substantieel minder vermogen om actief te zijn	Meer dan 6 maanden aanwezig
2.	Post-exertionele malaise (PEM)	Minimaal de helft van de tijd aanwezig Minimaal matige intensiteit
3.	Niet-verkwikkende slaap	Minimaal de helft van de tijd aanwezig Minimaal matige intensiteit
4.	Verminderd cognitief functioneren	Minimaal de helft van de tijd aanwezig Minimaal matige intensiteit Symptoom 4 en/of 5 zijn aanwezig
5.	Orthostatische intolerantie	Symptoom 4 en/of 5 zijn aanwezig

Volgens de NICE-richtlijn kan al veel eerder dan na een halfjaar aan ME/ CVS worden gedacht, namelijk wanneer de symptomen 1 t/m 4 gedurende zes weken bij volwassenen of gedurende vier weken bij kinderen aanwezig zijn. Vervolgens moet nog wel grondig onderzoek gedaan worden om andere oorzaken uit te sluiten. Als er geen andere oorzaken worden gevonden en de symptomen na 3 maanden nog steeds aanwezig zijn, kan de diagnose ME/ CVS worden bevestigd.

Belang van juiste diagnose

Het is om de volgende redenen belangrijk om de diagnose ME/ CVS te stellen:

- De diagnose helpt de patiënt om zich zo goed mogelijk te informeren over wat er aan de hand is.
- De diagnose helpt de patiënt bij het krijgen van erkenning en begrip.
- De diagnose helpt behandelaars de patiënt te begrijpen en zo goed mogelijk te helpen.

- De diagnose wijst de weg naar patiëntenorganisaties voor voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging.
- De diagnose beschermt tegen ongepaste psychologische of psychiatrische labels.
- De diagnose kan helpen bij toegang tot beschikbare ondersteuning (financieel, sociaal, hulpmiddelen, aanpassingen op de werkplek of opleiding).
- De diagnose is noodzakelijk voor wetenschappelijk onderzoek naar ME/CVS.
- Mogelijk komen er in de toekomst specifieke behandelingen voor ME/CVS beschikbaar.

4. Ernst van de beperkingen

ME/CVS leidt altijd tot aanzienlijke beperkingen, maar de mate daarvan verschilt per patiënt. Indeling in milde, matige, ernstig en zeer ernstige ME/CVS is gebruikelijk, waarbij ook 'milde' ME/CVS grote gevolgen heeft. NICE omschrijft deze categorieën als volgt:

Milde ME/CVS

Mensen met milde ME/CVS zorgen voor zichzelf en doen lichte huishoudelijke taken (waarbij ze soms ondersteuning nodig hebben) maar kunnen problemen hebben met mobiliteit. De meesten werken nog of volgen onderwijs, maar om dit te kunnen doen zijn ze waarschijnlijk gestopt met alle vrijetijds- en sociale bezigheden. Ze kunnen vaak niet full-time werken, nemen vrije dagen op en gebruiken het weekend om te rusten zodat ze het werken vol kunnen houden.

Matige ME/CVS

Mensen met matige ME/CVS hebben een verminderde mobiliteit en zijn beperkt in alle activiteiten van het dagelijks leven, hoewel ze pieken en dalen kunnen hebben in het niveau van hun symptomen en hun vermogen om activiteiten te doen. Ze kunnen meestal niet werken of studeren en hebben rustperiodes nodig, vaak rusten ze 's middags 1 of 2 uur. Hun nachtrust is over het algemeen van slechte kwaliteit en verstoord.

Ernstige ME/CVS

Mensen met ernstige ME/CVS zijn niet in staat om enige activiteit voor zichzelf te verrichten of kunnen slechts minimale dagelijkse taken uitvoeren (zoals hun gezicht wassen of tandenpoetsen). Ze hebben ernstige cognitieve problemen en kunnen afhankelijk zijn van een rolstoel voor hun mobiliteit. Zij kunnen vaak niet uit huis of hebben een ernstige en langdurige nasleep als zij dat wel doen. Zij brengen vaak het grootste deel van hun tijd in bed door en zijn vaak extreem gevoelig voor licht en geluid.

Zeer ernstige ME/CVS

Mensen met zeer ernstige ME/CVS liggen de hele dag in bed en zijn afhankelijk van zorg. Zij hebben hulp nodig bij persoonlijke hygiëne en bij het eten, en zijn zeer gevoelig voor zintuiglijke prikkels. Sommigen van hen kunnen niet slikken en hebben sondevoeding nodig

Gezondheidsraad:

“ME/CVS is een ernstige chronische ziekte, die het functioneren en de kwaliteit van leven van mensen die eraan lijden substantieel beperkt.”

5. Behandeling

Er is geen genezende behandeling voor ME/CVS bekend. Toch kunnen behandelaars wel veel voor patiënten doen. Empathische, respect- en begripvolle behandeling kan voor patiënten een belangrijk verschil maken.

‘*Samen beslissen*’⁵ is de leidraad voor de zorg, ook bij ME/CVS. NICE beveelt een patiëntgerichte benadering aan waarbij patiënten zelf, in overleg met de behandelaar, hun behandeldoelen en therapeutische keuzes bepalen. Volgens de Gezondheidsraad moeten arts en patiënt samen de mogelijkheden verkennen om de symptomen van de ziekte te verlichten.

Het belangrijkste is dat de patiënt leert zijn activiteiten te beperken tot binnen zijn individuele energielimiet. Dit wordt ook wel *pacing* genoemd, een vorm van zelfmanagement. Pacing is een strategie voor energiemangement om ME/CVS-patiënten te helpen om terugvallen te beperken in aantal en ernst. Een ergotherapeut met kennis en begrip van ME/CVS, kan helpen bij het aanleren van technieken voor energie-management en bij het bieden van hulpmiddelen en aanpassingen om energie te besparen.⁶

Mensen met (zeer) ernstige ME/CVS zijn vaak onzichtbaar voor de medische wereld, omdat ze meestal niet in staat zijn om een spreekuur te bezoeken. Ze hebben hulp van behandelaars wel hard nodig. Daarom heeft een aantal Amerikaanse artsen met veel ervaring met ME/CVS-patiënten recent een brief voor artsen gepubliceerd over het behandelen en begeleiden van ernstige ME/CVS.⁷

6. Lichaamsbeweging en gedragstherapie

NICE heeft de vele onderzoeken naar graduele oefentherapie (graded exercise therapy, GET) en Cognitieve Gedragstherapie (CGT) bij ME/CVS systematisch beoordeeld, en concludeerde dat er onvoldoende bewijs is om CGT of GET als behandeling bij ME/CVS te adviseren.

GET en een vorm van CGT die ervan uitgaat dat genezing mogelijk is door verandering van gedachten en gedrag kunnen juist averechts werken. Aangezien PEM kenmerkend is voor ME/CVS, kan inspanning zeer schadelijk zijn. Patiënten melden regelmatig achteruitgang, soms langdurige, na GET en CGT.⁸

In een onderzoek ter voorbereiding van de NICE-richtlijn rapporteerde de meerderheid van de respondenten dat, na GET, CGT of een combinatie van beide behandelingen, hun gezondheid achteruit was gegaan of hun symptomen niet waren veranderd.⁹

De Gezondheidsraad ziet geen reden om toepassing van GET bij ME/CVS aan te bevelen en ziet CGT niet als genezende behandeling voor ME/CVS. Ook volgens NICE zijn CGT en GET geen curatieve behandelingen voor ME/CVS. NICE adviseert om ME/CVS-patiënten het volgende niet aan te bieden:

- therapieën gebaseerd op fysieke activiteit of lichaamsbeweging als remedie voor ME/CVS;
- algemene programma's voor lichamelijke inspanning of activiteiten, waaronder programma's die ontwikkeld zijn voor gezonde mensen of mensen met andere ziekten;

- programma's die gebruik maken van opvoering van fysieke activiteit of inspanning in vaste stappen, zoals bijvoorbeeld Graduele Oefentherapie (GET);¹⁰
- programma's voor lichamelijke activiteit die gebaseerd zijn op theorieën over deconditionering en inspanningsvermijding die ME/CVS in stand zou houden;
- het Lightning Process, of therapieën die hierop gebaseerd zijn.

CGT is volgens NICE geen remedie voor ME/CVS. NICE stelt dat bij CGT niet mag worden aangenomen dat patiënten abnormale ziekteovertuigingen en -gedragingen hebben als onderliggende oorzaak van hun ME/CVS.¹¹ CGT kan in het beste geval psychologische ondersteuning bieden bij het omgaan met de beperkingen, en in het slechtste geval bijdragen aan schade bij de patiënt doordat de therapie kostbare energie verspilt en/of de patiënten verkeerd informeert over hun ziekte.

De Gezondheidsraad stelt dat, wanneer de patiënt niet kiest voor CGT of GET, dat op geen enkele wijze kan worden opgevat als een belemmering voor genezing of een gemiste kans op herstel of - in het kader van sociaal-medische beoordelingen - als *'niet adequaat participatiegedrag'*.

7. Ondersteuning naast energiemangement

Naast het aanbieden van strategieën voor energiemangement (pacing) kunt u de ME/CVS-patiënt nog op vele manieren ondersteunen om zo de kwaliteit van leven te vergroten.⁴

1. Geloof uw patiënten

Ongeloof en onbegrip leiden ertoe dat patiënten zich niet serieus genomen voelen. Dat komt hun gezondheid niet ten goede en versterkt hun sociale isolement.

2. Informeer u over ME/CVS

Informeer u over de vele symptomen van ME/CVS, hoe u ermee kunt helpen, en de veelvoorkomende comorbiditeiten, die op zichzelf moeten worden behandeld. Blijf zo veel mogelijk op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen in de kennis over ME/CVS

3. Bied symptoombestrijding aan

Doe wat u kan doen om het leven van uw patiënt wat makkelijker te maken. Richt u eerst op de meest problematische symptomen. Bij het voorschrijven van medicijnen: begin met een lage dosering en verhoog langzaam, omdat ME/CVS-patiënten vaak gevoeliger zijn voor (bij)werkingen.

4. Wees toegankelijk

Biedt telefonische of videoconsulten en huisbezoeken aan voor patiënten die niet in staat zijn om naar een afspraak te komen. Hou rekening met hypersensitiviteiten en allergieën, want deze kunnen PEM activeren. Zorg voor een vast contactpersoon zodat patiënten weten bij wie ze hulp kunnen krijgen.

5. Regel waar nodig voedingsondersteuning

ME/CVS-patiënten, vooral (zeer) ernstig zieke, kunnen om verschillende redenen moeite hebben om voldoende en gevarieerd te eten. Dit kan onder andere komen door misselijkheid of buikpijn, voedselintoleranties of allergieën, moeite met slikken, spierzwakte of verlamming. Screen op niet-gediagnosticeerde gastro-intestinale aandoeningen, zoals coeliakie.

Sommige patiënten hebben sondevoeding nodig. Wees alert op deze mogelijkheid en verwijs vroeg door voor voedingsbeoordeling en ondersteuning om verslechtering door vermijdbare ondervoeding te voorkomen.

6. Evalueer regelmatig

Evalueer minimaal jaarlijks met uw patiënt, halfjaarlijks voor kinderen. Signaleer en onderzoek nieuwe symptomen en verandering in symptomen om te bepalen of ze te wijten zijn aan ME/CVS of aan een andere aandoening.

7. Verwijs naar specialistische zorg

Verwijs naar kinderartsen, medisch specialisten en paramedische beroepsbeoefenaren die gespecialiseerd zijn in ME/CVS of die in ieder geval ervaring en actuele kennis hebben op het gebied van ME/CVS.

8. Ondersteun aanvragen voor financiële ondersteuning en sociale zorg

Toegang tot alle hulp waar patiënten recht op hebben is van groot belang. De ernstig en zeer ernstig getroffen patiënten hebben veel praktische hulp en sociale zorg nodig. De meeste ME/CVS-patiënten kunnen niet, of niet volledig, werken.

De gemeente kan hulp, voorzieningen en aanpassingen leveren op basis van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). Bij ziekteverzuim en gehele of gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid kan er recht bestaan op loondoorbetaling of een Ziektewet-, WIA- of Wajong-uitkering. Een deel van de patiënten is aangewezen op een bijstandsuitkering. Het kan de patiënt bij aanvragen helpen wanneer de behandelaar de diagnose duidelijk op schrift heeft gesteld, evenals de mate van ernst, beargumenteerde behandelkeuzes en leefstijladviezen.

9. Ondersteun aanpassingen op het werk en in het onderwijs

ME/CVS-patiënten hebben, net zoals anderen met een chronische ziekte en beperkingen, recht op aanpassingen, hulpmiddelen en voorzieningen. Deze kunnen onder meer bestaan uit aanpassingen van de werkomgeving, rustvoorzieningen, kortere werktijden, thuiswerken en vervoer- of parkeervoorzieningen.

Denk voor kinderen en jongeren aan thuisonderwijs waar dat nodig is, waarbij gebruik kan worden gemaakt van online (communicatie)middelen, onderwijs met hulp van ouders, en flexibele of hybride combinaties hiervan. Op deze manier kan er zoveel mogelijk gelijke toegang tot onderwijs worden geboden.

10. Bescherm patiënten tegen vooroordelen, verkeerde diagnoses en valse beschuldigingen

Slecht geïnformeerde behandelaars zijn vaak geneigd de ziekte ME/CVS psychisch te duiden. Het stellen van onjuiste, psychiatrische diagnoses kan leiden tot schadelijke behandelingen of het niet verder onderzoeken van klachten die kunnen wijzen op een comorbiditeit. Soms wordt een patiënt ten onrechte opgenomen in een psychiatrische instelling. Ouders van kinderen met ME/CVS worden soms beschuldigd van kindermishandeling als ze hun kinderen willen beschermen tegen mogelijke schade door behandelingen als CGT/GET of tegen gedwongen terugkeer naar school. Help de patiënt in deze procedures om verdere schade te voorkomen.

De NICE-richtlijn wijst erop dat bij kinderen en jongeren met de diagnose of het vermoeden van ME/CVS de volgende signalen géén tekenen van mishandeling of verwaarlozing hoeven te zijn:

- lichamelijke klachten die niet bij een algemeen bekend ziektebeeld passen;
- meer dan één gezinslid met ME/ CVS;
- weerstand bij ouders of kind tegen een voorstel voor behandeling of begeleiding;
- veel en langdurig schoolverzuim;
- ouders die optreden als vertegenwoordiger en pleitbezorger van hun kind.

Bij de beoordeling van de situatie is kennis van het ziektebeeld van belang.

8. Veranderingen in visie

In het afgelopen decennium is de wetenschappelijke kennis over de ziekte flink toegenomen. Dit heeft gezorgd voor belangrijke veranderingen in de visie op deze ziekte.

1. De ziekte is niet psychosomatisch/psychogeen maar biomedisch van aard

In wetenschappelijk onderzoek zijn er afwijkingen gevonden in het immuunsysteem, metabole systeem, cardiovasculair systeem, centraal zenuwstelsel, neuro-endocrien systeem, microbiom en genoom. De precieze oorzaak is onbekend, maar er zijn aanwijzingen dat de ziekte na een infectie kan ontstaan. De Gezondheidsraad noemt ME/ CVS een ernstige chronische multisysteemziekte, die het functioneren en de kwaliteit van leven van mensen die eraan lijden substantieel beperkt. De kans op herstel is gering. Psychologische factoren spelen bij ME/ CVS geen andere rol dan bij andere lichamelijke chronische ziektes.

2. Niet vermoeidheid maar post-exertionele malaise (PEM) is kenmerkend voor ME/ CVS

ME/ CVS kent een complex klachtenpatroon. Chronische vermoeidheid is een van de symptomen, maar komt bij veel ziektes voor. Niet de vermoeidheid, maar post-exertionele malaise (PEM) wordt tegenwoordig als kenmerkend voor ME/ CVS gezien. Hierbij verhevigen de klachten op een disproportionele wijze na een minimale overschrijding van de energielimiet van de patiënt. PEM treedt vaak vertraagd op (pas na uren of zelfs dagen), en kan dagen, weken, en soms maanden duren. Tijdens PEM worden de beperkingen van de patiënt nog groter. Als de patiënt zich dan verder blijft inspannen bestaat het risico dat de toegenomen beperkingen (en dus krappere energielimiet) blijvend zijn. In het ergste geval kan een patiënt door PEM langdurig of zelfs blijvend bedlegerig worden.

3. Psychotherapie gericht op herstel of op vermindering van de beperkingen werkt niet

De aanname dat de patiënt zijn klachten in stand houdt met abnormale ziekte-overtuigingen en gedragingen is achterhaald. Voor patiënten die daar behoefte aan hebben kan psychotherapie de kwaliteit van leven verbeteren, mits gericht op het accepteren van en het leren omgaan met de beperkingen.

4. Bewegingstherapie (zoals graded exercise therapy) kan schadelijk zijn

Bij graded exercise therapy (GET) en graded activity therapy wordt uitgegaan van het opvoeren van fysieke inspanning en activiteiten in van tevoren vastgestelde stappen, ongeacht de gevolgen voor de klachten. Dus niet 'luisteren naar je lichaam', niet klachtcontingent, maar tijdcontingent. Een dergelijke aanpak kan contraproductief en schadelijk zijn en wordt in de nieuwe NICE-richtlijn daarom afgeraden. Deconditionering van de patiënt is niet de oorzaak maar het gevolg van de ziekte.

Leren om actief te zijn binnen de energielimiet van de patiënt (de 'energie-envelop') om zo PEM te voorkomen ('pacing') kan de kwaliteit van leven verbeteren en verdere verslechtering voorkomen. Leidend is wat de patiënt als grens aangeeft. Tijdens een PEM-periode moeten de activiteiten verminderd worden tot het niveau dat de patiënt op dat moment aankan. De patiënt geeft aan wanneer hij weer wat meer kan.

NICE:

"...gaat er niet vanuit dat mensen 'abnormale' ziekteopvattingen en -gedragingen hebben als onderliggende oorzaak van hun ME/CVS..."

9. Handige links

1. Regelhulp

De Regelhulp van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) biedt informatie om passende hulp te organiseren voor iemand die de ziekte ME/CVS heeft.

- <https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/me-cvs>

2. Post-exertionele malaise (PEM)

De *PEM-Factsheet* van C-Support biedt informatie over PEM bij Long COVID, ME/CVS, Q-koorts en andere chronisch ziektes waaraan een infectie vooraf ging.

- https://www.c-support.nu/wp-content/uploads/2023/11/202311_PEM_factsheet-C-support.pdf

3. Pacing en management gids voor ME/CVS en Long COVID

De Engelstalige publicatie *Pacing and Management Guide for ME/CFS and Long COVID* is een leidraad om patiënten te leren de activiteiten te beperken tot binnen hun individuele energielimiet.

- https://www.meaction.net/wp-content/uploads/2023/02/Pacing-Guide-Clinicians.FINAL2_.pdf

4. Open Medicine Foundation

De Open Medicine Foundation biedt een kennisbank voor behandelaars én voor patiënten met actuele en gecontroleerde informatie over ME/CVS en Long COVID.

- <https://www.omf.ngo/resource-center/#doctor>

5. ZonMw Onderzoeksprogramma

In december 2021 ging het 10-jarige onderzoeksprogramma ME/CVS van ZonMw van start, met een overheids subsidie van 28,5 miljoen euro. De projecten binnen dit programma doen biomedisch onderzoek naar de oorzaak, diagnose en behandeling van de chronische ziekte ME/CVS.

- <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/gehandicapten-en-chronisch-zieken/programmas/programma-detail/onderzoeksprogramma-mecvs/>

Geraadpleegde bronnen en noten

1. NICE National Institute for Health and Care Excellence. Royal College of Physicians. Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. NICE guideline [NG206] Gepubliceerd: 29 Oktober 2021. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>
2. Gezondheidsraad. ME/CVS. Advies 19-03-2018. Nr. 2018/07 <https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2018/03/19/me-cvs>
3. Naast de genoemde instituten gaat het o.a. ook om instituten als Institute of Medicine (IOM, thans National Academy of Medicine (NAM), in de VS) en National Centers for Disease Control and Prevention (CDC, in de VS) en het Europese netwerk van ME/CVS-onderzoekers EUROMENE.
4. Hierbij is er mede gebruik gemaakt van een samenvatting van Doctors with ME. <https://doctorswith.me/wp-content/uploads/NICE-GP-QA.pdf>
5. Federatie van Medisch Specialisten 'Samen beslissen'. <https://demedischspecialist.nl/themas/thema/samen-beslissen-0>
6. Zie voor een overzichtsartikel waarin pacing en de individuele toepassing daarvan wordt beschreven en wordt ingegaan op de wetenschappelijke literatuur: E. M. Goudsmit et al. (2012) Pacing as a strategy to improve energy management in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a consensus document, Disability and Rehabilitation, 34:13, p. 1140-1147, <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.635746>
7. J. G. Montoya et al. (2022), Caring for People with Severe ME/CFS. December 2022 Open Medicine Foundation <https://www.omf.ngo/wp-content/uploads/2022/12/Letter-for-providers-on-severe-MECFS-Nov-2022.pdf>
8. Dit komt systematisch naar voren in patiëntenonderzoeken.
Zie: Patiëntenfederatie Nederland (2024) Rapport: Ervaringen met ME/CVS <https://www.patiëntenfederatie.nl/downloads/rapporten/1616-rapportage-ervaringen-met-me-cvs/file>;
T. Kindlon. (2011), Reporting of Harms Associated with Graded Exercise Therapy and Cognitive Behavioural Therapy in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome https://www.researchgate.net/publication/216572185_Reporting_of_Harms_Associated_with_Graded_Exercise_Therapy_and_Cognitive_Behavioural_Therapy_in_Myalgic_EncephalomyelitisChronic_Fatigue_Syndrome
9. Evaluation of a survey exploring the experiences of adults and children with ME/CFS who have participated in CBT and GET interventional programmes. Forward ME. 2019. (Een onderzoek t.b.v. de NICE-richtlijn). <https://www.mereseearch.org.uk/wp-content/uploads/2019/04/Amended-Final-Consolidated-Report.pdf>
10. Een vorm van GET is ook een belangrijke component van de door het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKCVC) ontwikkelde en aangeboden behandeling 'CGT voor CVS'.
11. Uitgangspunt van het in Nederland door het NKCVC ontwikkelde programma 'CGT voor CVS' is dat de klachten bij ME/CVS in stand gehouden worden door niet helpende cognities en gedragingen.

Colofon

Dit document is opgesteld door ME/CVS patiëntenorganisaties en maakt gebruik van de laatste stand van het wetenschappelijk onderzoek.

MECVS Nederland

info@mecvs.nl
www.mecvs.nl



ME/cvs Vereniging

info@me-cvsvereniging.nl
www.me-cvsvereniging.nl



Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

info@steungroep.nl
www.steungroep.nl



Copyright ©

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden vervaelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar worden gemaakt in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de drie bovengenoemde ME/CVS patiëntenorganisaties.