

Nogmaals: het iom-rapport

Door Michaël Koolhaas, 2015

Wij publiceerden al eerder een samenvatting van een rapport dat de Amerikaanse Gezondheidsraad, het Institute of Medicine (IOM), begin dit jaar heeft opgesteld over ME en CVS. De Steungroep heeft zich inmiddels nog meer in dit rapport verdiept, de meningen van een aantal deskundigen gehoord en gelezen en overlegd met de beide andere organisaties voor ME en CVS. Op basis daarvan hebben we een – voorlopig – gezamenlijk standpunt over dit rapport opgesteld. Dit standpunt hebben wij ook uiteengezet in een brief aan de Gezondheidsraad. Hieronder onze belangrijkste conclusies.

Het rapport stemt in een aantal opzichten hoopvol:

- Het erkent dat ME een ernstige biomedische ziekte is, dat wil zeggen geen psychische, psychiatrische of ingebeelde ziekte.
- Het geeft een goed overzicht van de huidige stand van wetenschappelijke kennis over ME en CVS.
- Het dringt aan op meer biomedisch onderzoek op korte termijn.
- Het concludeert dat er voldoende bewijs is dat PEM (Post Exertional Malaise oftewel extreme vermoeidheid na inspanning) een primair kenmerk is van ME.
- Het stelt de misvattingen en de onterechte twijfel aan de kaak van een deel van de medische wereld over het bestaan of de ernst van de ziekte.
- Het wijst erop dat ME ook bij kinderen voorkomt, en dat ook zij behoefte hebben aan de juiste diagnose en behandeling.
- Het concludeert dat de naam 'chronisch vermoeidheidssyndroom' niet langer gebruikt moet worden omdat die geen recht doet aan de aard en ernst van de ziekte.

Toch hebben wij ook punten van zorg:

- Het rapport zegt dat de diagnose pas gesteld mag worden als iemands functioneren al minstens zes maanden aanzienlijk is beperkt. Dat is niet in het belang van de patiënten. Zij worden dan immers al die tijd aan hun lot overgelaten en blijven in onzekerheid.
- Voor het stellen van de diagnose is volgens het rapport slechts een beperkt aantal symptomen noodzakelijk. De ziekte is echter complex en kent een breed scala aan andere klachten; ook hier moet oog voor zijn en deze klachten moeten herkend en behandeld worden.
- De diagnose die het rapport voorstelt is geen 'uitsluitingsdiagnose', met andere woorden: geen diagnose die pas gesteld mag worden als er eerst is uitgesloten dat iemand een andere ziekte dan ME zou kunnen hebben. Daardoor kan ze ook van toepassing zijn op mensen die lijden aan andere aandoeningen. Om dat te voorkomen moet, zo vinden wij, gericht en uitgebreid medisch onderzoek plaatsvinden voordat iemand de diagnose ME krijgt.
- Op basis van de beperkte en vrij algemene criteria die het rapport noemt, kan het gebeuren dat de diagnose door niet in ME gespecialiseerde artsen op onvoldoende zorgvuldige wijze wordt gesteld, en dat andere ziektebeelden over het hoofd worden gezien.
- Het gebruik van deze nieuwe criteria kan ook problemen opleveren voor wetenschappelijk onderzoek. Ze zijn immers zo algemeen dat ook patiënten met andere ziekten erbinnen kunnen vallen. Daardoor bestaat het gevaar dat uit onderzoeksresultaten die betrekking hebben op een specifiek deel van de onderzochte patiënten conclusies worden getrokken voor alle patiënten. Ook is het mogelijk dat bepaalde subgroepen, zoals de meest ernstig zieken, van onderzoek worden uitgesloten of ondervertegenwoordigd zullen zijn.
- Het rapport stelt dat er een toolkit moet komen om breed te screenen op deze ziekte in huisartsenpraktijken, eerstehulpafdelingen, psychiatrische instellingen, behandelcentra enzovoort. Ook hier zien wij een valkuil. De diagnosecriteria van het IOM zijn eenvoudig van aard en mogelijk goed te gebruiken door artsen, wat het stellen van de diagnose kan vergemakkelijken en bespoedigen. Maar artsen moeten ook zicht hebben/krijgen op de achterliggende complexiteit van het ziektebeeld. ME is niet een verzameling losse klachten, maar een ingewikkelde en ernstige ziekte. Inzicht in de samenhang tussen symptomen is van groot belang, maar dat ontbreekt (nog) in het rapport. Ditzelfde geldt voor PEM. PEM is een complex mechanisme dat gemakkelijk verkeerd begrepen of onvoldoende serieus kan worden genomen. Artsen moeten gedegen kennis van dit symptoom hebben, omdat dit van wezenlijk belang is voor de diagnose en behandeling van ME. Als dit niet gebeurt kan hetzelfde effect optreden dat we bij het begrip Chronisch Vermoeidheidssyndroom hebben gezien: diagnosecriteria die in de loop van de jaren steeds

verder werden opgerekt, zodat een steeds grotere groep patiënten erbinnen ging vallen. Daar is niemand bij gebaat.

- Het rapport stelt een nieuwe naam voor de ziekte voor: SEID (Systemic Exertion Intolerance Disease). Dat lijkt ons geen goed idee. In plaats daarvan zijn wij voor het gebruik van de naam Myalgische Encefalomyelitis (ME). Daarvoor hebben wij de volgende argumenten:
 - a. De ziekte is het langst bekend onder de naam ME. Sinds 1969 is ME als neurologische ziekte geclassificeerd onder de ICD code G93.3 van de Wereldgezondheidsorganisatie.
 - b. De naam SEID is uiterst ongelukkig. Wij vrezen dat die term uiteindelijk hetzelfde bagatelliserende effect heeft als 'CVS', omdat ook SEID weer slechts één symptoom ('inspanningsintolerantie') centraal stelt.
 - c. Het IOM stelt dat er onvoldoende wetenschappelijke basis is voor de term Myalgische Encefalomyelitis. Dat wordt echter weersproken door diverse wetenschappelijke publicaties, en het is te verwachten dat ook nieuwe onderzoeksresultaten uit lopend en komend onderzoek dit bewijs wel degelijk zullen leveren.
 - d. Over de naam is niet overlegd met patiënten en belangenorganisaties. Inmiddels is duidelijk dat er heel weinig steun is voor deze nieuwe naam.

Voorlopige conclusie

Wij vinden het rapport een vooruitgang ten opzichte van de richtlijn CVS, die begin 2013 in Nederland van kracht is geworden. Veel zal afhangen van de vraag of, en zo ja hoe, het IOM-rapport in de praktijk zal worden gebruikt en zal uitwerken voor de betreffende patiënten, ook in Nederland. Het rapport heeft zich gericht op diagnosecriteria en niet op behandelingsmogelijkheden. Het stellen van de diagnose is echter slechts een startpunt. Behandeling en begeleiding van patiënten en biomedisch onderzoek is evenzeer van belang. Pas als daar voldoende aandacht voor zal zijn, is er echt sprake van een stap in de goede richting.