

11 augustus 2015: Mening patiëntenorganisaties over het IOM-rapport

Zoals we op 31 juli j.l. in een gezamenlijk bericht hebben gemeld heeft de Gezondheidsraad ons (de ME/CVS Stichting Nederland, de ME/cvs Vereniging en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid) eerder dit jaar een aantal vragen gesteld in het kader van het advies over ME, dat zij in opdracht van de Tweede Kamer later dit jaar zullen uitbrengen. Zoals bekend is dit laatste het resultaat van het burgerinitiatief Erken ME van de groep ME Den Haag, die dit door het verzamelen van 56.000 handtekeningen in politiek Den Haag heeft weten te bereiken. Uiteraard heeft ook de groep ME Den Haag eenzelfde brief van Gezondheidsraad ontvangen.

Eén van de vragen van de Gezondheidsraad betrof onze mening over een uitgebreid rapport over ME en CVS dat de Amerikaanse Gezondheidsraad, het Institute of Medicine (IOM), begin dit jaar heeft opgesteld. Om tot een gemeenschappelijke mening te komen hebben wij intensief onderling overleg gevoerd. Ook hebben wij de meningen van een aantal deskundigen gehoord en gelezen. Dit alles heeft geleid tot een (voorlopig) gezamenlijk standpunt over dit rapport. Dit standpunt hebben wij in een brief aan de Gezondheidsraad uiteengezet. In deze bijdrage leest u onze belangrijkste conclusies. Het rapport stemt ons in een aantal opzichten hoopvol, maar geeft ook aanleiding tot enkele punten van zorg. De belangrijkste boodschap van het IOM is dat ME een ernstige, chronische, complexe "multisysteemziekte" (ziekte, die invloed heeft op meerdere organen/lichaamsfuncties) is die vaak en dramatisch de activiteiten en levens van getroffen patiënten beperkt. Wij vinden deze erkenning van ME als ernstige biomedische (d.w.z. geen psychische of psychiatrische) ziekte ook voor Nederland noodzakelijk. Tevens onderschrijven wij de dringende oproep uit het rapport voor meer biomedisch onderzoek op korte termijn.

Het IOM heeft zich breed georiënteerd op de aanwezige literatuur en is volgens onze mening tot een gedegen en tamelijk volledige samenvatting gekomen van de huidige stand van wetenschappelijke kennis. Het is nog te vroeg voor een volledig inzicht in het effect van dit rapport, met name omdat we nog niet weten hoe het in de praktijk zal uitwerken. Daarom geven wij hieronder slechts een voorlopig oordeel.

Conclusies van het IOM

Wij kunnen ons goed vinden in de conclusie van het IOM dat er voldoende bewijs is dat PEM (Post Exertional Malaise oftewel malaise gevoel na inspanning) een primair kenmerk van ME is, dat kan helpen om de ziekte van andere aandoeningen te onderscheiden. Andere kenmerken van de ziekte, die het IOM noemt, zijn een slecht functionerend immuunsysteem en orthostatisch intolerantie (sterke schommelingen in bloeddruk en hartslag bij het veranderen van positie van bijvoorbeeld zitten naar staan). Daarnaast onderschrijven wij de conclusie dat ME geen psychologische, psychiatrische aandoening of een ingebeelde ziekte is. We vinden het ook belangrijk dat het IOM de misvattingen en de onterechte twijfel van een deel van de medische wereld over het bestaan of de ernst van de ziekte aan de kaak stelt. Verder delen wij de mening van het IOM dat ook kinderen ME kunnen hebben en ook zij behoefte hebben aan de juiste diagnose en behandeling. Heel blij zijn wij tenslotte met de conclusie van het IOM dat de naam "chronisch vermoeidheidssyndroom" niet langer gebruikt moeten worden omdat deze geen recht doet aan de aard en ernst van de ziekte. Hoewel deze conclusies vooral zijn gebaseerd op de situatie in de VS zijn zij naar onze mening ook van toepassing op de Nederlandse situatie.

De voorgestelde diagnosecriteria

In de (nieuwe) criteria die het IOM voorstelt om de diagnose te stellen herkennen wij enkele belangrijke aanwezige symptomen van de ziekte, met name PEM als kernsymptoom. Anders dan eerdere diagnosecriteria voor ME en/of CVS vindt het IOM dat de ziekte geen diagnose bij uitsluiting is en kan bestaan naast andere ziektebeelden. Uiteraard moet voor het stellen van de diagnose gericht medisch onderzoek plaatsvinden, ook om te voorkomen dat de diagnose ten onrechte wordt gesteld. Wij zijn het met het IOM eens dat bij het stellen van de diagnose ook naar de ernst en frequentie van de symptomen moet worden gekeken. Maar dat de diagnose volgens het IOM pas gesteld moet worden wanneer de activiteiten door de ziekte al minstens 6 maanden in belangrijke mate zijn beperkt vinden wij niet in het belang van de patiënten. Dit kan immers betekenen dat zij gedurende die tijd in onzekerheid blijven verkeren en aan hun lot worden overgelaten. In de voorgestelde nieuwe criteria wordt slechts een beperkt aantal symptomen benoemd. Dat kan ertoe bijdragen dat het stellen van de diagnose in de klinische (dagelijkse) praktijk wordt vereenvoudigd. Maar de keerzijde hiervan is dat de achterliggende ziekte complex is, met een breed scala aan overige klachten, zoals past bij een multisysteemziekte. Maar het terugbrengen van de symptomen naar een overzichtelijke set van

criteria betekent voor patiënten uiteraard niet dat zij opeens een overzichtelijke set van klachten hebben. Geen patiënt is gelijk en het kan voorkomen dat andere klachten prominent aanwezig zijn, zoals (extreme) pijn, darmproblemen, veelvuldige infecties, sensorische overprikkelbaarheid (grote gevoeligheid voor bijvoorbeeld geluid, geuren of temperatuurwisselingen) en allergieën. En deze worden in de nieuwe diagnosecriteria niet verplicht gesteld. Ook hier moet oog voor zijn. Voor de praktijk van de arts betekent dit dat de additionele klachten en symptomen eveneens herkend en behandeld moeten worden.

De Internationale Consensuscriteria (de ICC, gepubliceerd in 2011) voor ME kennen een uitgebreidere set van criteria. Daarmee doen de ICC volgens ons, maar ook in de beleving van heel veel patiënten, meer recht aan de vele en uiteenlopende klachten en symptomen waar zij mee te maken hebben en die hun dagelijkse leven ernstig beperken. Ook benadrukken de ICC meer de onderlinge samenhang tussen de symptomen. Dit ontbreekt in het IOM-rapport. Uiteraard zijn de criteria, die het IOM voorstelt, nog niet in de praktijk getoetst. Of deze daadwerkelijk specifiek genoeg zullen zijn, zal de praktijk en verder onderzoek moeten uitwijzen. Een punt van zorg hierbij is de mogelijkheid, dat op basis van deze criteria de diagnose door niet in ME gespecialiseerde artsen op onvoldoende zorgvuldige wijze wordt gesteld waarbij andere ziektebeelden kunnen worden gemist. Een ander punt van zorg is het gebruik van deze nieuwe criteria in wetenschappelijk onderzoek. De criteria beschrijven mogelijk een brede groep waarbij mogelijk ook patiënten met andere ziekten binnen de criteria zullen vallen. Voorkomen moet worden dat uit onderzoeksresultaten die betrekking hebben op een specifiek deel van de onderzochte patiënten conclusies worden getrokken voor de groep als geheel. Ook moet voorkomen worden dat bepaalde subgroepen, zoals de meest ernstig zieken, in onderzoek buitengesloten of ondervertegenwoordigd zullen zijn.

Aanbevelingen van het IOM

Het IOM heeft in totaal 4 aanbevelingen gedaan. Wij geven hierop een korte reactie.

1. De diagnose moet worden gesteld als er, na grondige medische evaluatie, aan de criteria wordt voldaan. Wij kunnen ons hierin vinden, maar met de kanttekening dat bij de diagnosestelling ook steeds aandacht moet blijven voor andere symptomen van de ziekte, die weliswaar niet verplicht aanwezig worden gesteld in de criteria, maar wel bij veel patiënten voorkomen. Een tweede kanttekening is dat het van uitermate groot belang is dat ná de diagnose adequate behandeling en begeleiding geboden wordt.
2. De diagnosecriteria moeten hoogstens na vijf jaar geëvalueerd worden. Dit hangt samen met de oproep tot meer onderzoek naar het ontstaan van de ziekte, het ziekteproces en behandeling. Als uit nieuw onderzoek blijkt dat herziening van de criteria gerechtvaardigd is, dan dient dat ook te gebeuren. Wij kunnen ons hierin volledig vinden. Wij waarderen ten zeerste de open houding van het rapport die sterk gericht is op het ontwikkelen van meer (biomedische) kennis over de ziekte, maar ook dat die (nieuwe) kennis aanleiding moet zijn tot actualisering van eerder verwoorde inzichten.
3. Er moet een “toolkit” komen om breed te screenen op deze ziekte in verschillende medische zorginstelling waar deze patiënten veel voorkomen, waaronder huisartsenpraktijken, eerste hulp, psychiatrische instellingen, behandelcentra en andere medische specialismen. Hierbij hebben wij een kanttekening. Wij zijn voor een operationalisering (vertaling van dit rapport naar de dagelijkse praktijk) door middel van een “toolkit” (een soort digitale gereedschapskist waarin de belangrijkste bevindingen uit het rapport in aparte onderdelen zijn opgenomen). Maar wij voorzien hierbij wel een serieuze valkuil. De diagnosecriteria van het IOM zijn eenvoudig van aard en mogelijk goed te hanteren door artsen. Wij hopen dat dit het stellen van de diagnose kan vergemakkelijken en bespoedigen. Maar het is van wezenlijk belang dat artsen ook zicht hebben/krijgen op de achterliggende complexiteit van het ziektebeeld. Een ME-patiënt heeft een complexe en ernstige ziekte, en niet een verzameling losse klachten. Inzicht in de samenhang tussen symptomen, die in de voorgestelde criteria zijn opgenomen, en de overige klachten en symptomen is van groot belang, maar dat ontbreekt (nog) in het IOM-rapport. Ditzelfde geldt voor het hebben van kennis over 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 zoals we dat 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 binnen de diagnosecriteria ging vallen. Daar is niemand bij gebaat.
4. De nieuwe naam Systemic Exertion Intolerance Disease (SEID) Het IOM stelt vast dat de naam chronisch vermoeidheidssyndroom ertoe heeft bijgedragen dat de ziekte regelmatig ten onrechte

als psychologisch wordt gezien en ook geen recht doet aan de ernst ervan. Patiënten ervaren dit ook zo. We zijn daarom uitermate verheugd dat het rapport erkent dat de naam CVS niet langer gebruikt moet worden. Maar wij delen de aanbeveling voor de nieuw voorgestelde naam SEID niet. 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 geïnclassificeerd onder de ICD code G93.3 van de WHO.
- b. De voorgestelde naam SEID vinden wij uiterst ongelukkig. Wij vrezen dat de naam SEID uiteindelijk dezelfde trivialisierende uitstraling kan krijgen als “CVS” omdat ook deze naam weer slechts één symptoom centraal stelt.
- c. Wij zijn het niet eens met het argument dat er onvoldoende wetenschappelijke basis is voor de term Myalgische Encefalomyelitis. Hiervoor kunnen diverse wetenschappelijke publicaties als bewijs aangevoerd worden. Wij verwachten ook dat nieuwe onderzoeksresultaten uit lopend en komend onderzoek dit zullen bevestigen.
- d. Over de naam is niet overlegd met patiënten en belangenorganisaties. Inmiddels is duidelijk dat er (heel) weinig steun is voor deze nieuwe naam.

Onze voorlopige conclusie

Zoals gezegd is ons standpunt voorlopig. Het rapport is volgens ons een vooruitgang t.o.v. de richtlijn CVS (waarin ME gelijkgesteld is aan CVS), die begin 2013 in Nederland van kracht is geworden (en die door geen van de drie patiëntenorganisaties is geïncordeerd). Veel zal afhangen van de vraag of, en zo ja hoe, het IOM-rapport in de praktijk zal worden opgepakt en zal uitwerken voor de betreffende patiënten. Het rapport heeft zich gericht op diagnosecriteria en niet op behandelingsmogelijkheden. Het stellen van de diagnose is echter slechts een startpunt. Dat betekent voor de Nederlandse situatie: de best mogelijke behandeling en begeleiding van patiënten en prioriteit voor biomedisch onderzoek. Pas als aan deze voorwaarden is voldaan is er echt sprake van een stap in de goede richting. Maar de praktijk zal dit moeten uitwijzen.