

#### **4 juni 2015: Steungroep en ME/CVS Stichting reageren op twee artikelen in Trouw.**

Op 29 mei 2015 publiceerde het dagblad Trouw een artikel over "onbegrepen ziekten" waaronder ook CVS wordt geschaard:

Titel: Erkende of onbegrepen ziekte: lijden is even groot

link: <http://www.trouw.nl/tr/nl/4516/Gezondheid/article/detail/4042294/2015/05/29/Erkende-of-onbegrepen-ziekte-lijden-is-even-groot.dhtml>

Samen met de ME/CVS Stichting Nederland heeft de Steungroep onderstaande reactie naar Trouw gezonden, die helaas niet is geplaatst.

#### **ME/CVS geneest niet door gedragstherapie**

Uit onderzoek van professor Rosmalen blijkt dat een ziekte als ME/CVS net zo ernstig is als multiple sclerose of reumatoïde artritis. (Erkende of onbegrepen ziekte: lijden is even groot. Trouw. De verdieping 29 mei 2015). Het gezaghebbende Amerikaanse Institute of Medicine (IOM) stelde recent al voor om de naam chronisch vermoeidheidsyndroom (CVS) te vervangen, omdat die leidt tot onderschatting en stigmatisering. Patiënten spreken liever over myalgische encefalomyelitis (ME). ME/CVS-patiënten krijgen in het artikel echter ten onrechte het etiket SOLK, waarmee hun klachten als 'onverklaard' worden bestempeld. Bij ME/CVS worden wel degelijk medische afwijkingen gevonden die de klachten verklaren. Het genoemde IOM-rapport staat er vol van. Deze afwijkingen kunnen helpen om te begrijpen wat er aan de hand is. Maar er is nog veel onderzoek nodig naar oorzaken en behandelmogelijkheden.

De diagnose SOLK zegt alleen maar dat artsen geen verklaring kunnen vinden. Dat zegt dus iets over de arts, niet over de patiënt. De behandelrichtlijn voor 'SOLK' voldoet niet aan de kwaliteitseisen. Omdat patiënten niet betrokken zijn bij de ontwikkeling van de richtlijn is daarin geen rekening gehouden met hun ervaringen.

De SOLK-patiënt bestaat niet. Het voorbeeld van de anonieme patiënte die na een half jaar gedragstherapie genezen is van chronische vermoeidheid, na de ziekte van Lyme, is misleidend rooskleurig. Het zou op zijn minst aangevuld moeten worden met voorbeelden van de patiënten die levenslang ernstig geïnvaleideerd zijn door een ziekte die door professor van Rosmalen en haar collega's onder SOLK worden geschaard. Zij genezen niet door gedragstherapie. ME/CVS-patiënten zijn door het daarbij opgelegde opvoeren van activiteiten, waarbij ze niet naar hun lichaam mogen luisteren, zelfs ernstig achteruit gegaan. Wij zijn met het IOM van mening dat meer en beter onderzoek naar de oorzaken, mechanismen en behandelmogelijkheden van deze ziekte prioriteit moet hebben.

Mary Rietdijk (Hilversum)  
Ynske Jansen (Groningen)

Mary Rietdijk is directeur van de ME/CVS Stichting Nederland  
Ynske Jansen is beleidsmedewerker van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Een dag later, op 30 mei 2015, verscheen een tweede artikel in Trouw over hetzelfde onderwerp:  
titel: Zodra de arts een diagnose stelt, ga je je als zieke gedragen

link: <http://www.trouw.nl/tr/nl/4324/Nieuws/article/detail/4043122/2015/05/30/Zodra-de-arts-ee-diagnose-stelt-ga-je-je-als-zieke-gedragen.dhtml>

Ook op dit artikel heeft de Steungroep samen met de ME/CVS Stichting Nederland gereageerd. Helaas is ook deze ingezonden brief niet geplaatst.

#### **Geen 'vage klachten'**

Volgens arts en filosofe Marli Huijter staat het begrip 'Solk' voor 'vage klachten' zonder ziekte. (Onbegrepen ziekten. Trouw 30 mei 2015). Zij denkt dat vage lichamelijke klachten een teken zijn dat er andere problemen zijn. Of dat mensen met vage klachten bang zijn om dood te gaan. Haar advies aan 'vage klagers' is: laat je geruuststellen door een huisarts met wie je een goede verstandhouding hebt. Dan gaan de klachten wel over.

Het etiket filosoof lijkt voor Huijter een vrijbrief te zijn om een opinie te uiten zonder kennis van zaken. De adviesaanvraag van de Tweede Kamer aan de Gezondheidsraad, die de aanleiding vormt voor het

artikel gaat namelijk niet over 'vage klachten' maar over ME, myalgische encefalomyelitis. Deze ziekte is geen vorm van hypochondrie en wordt niet veroorzaakt door psychische problemen. Helaas gaat de ziekte ook niet vanzelf over. Patiënten met ME zijn ernstig geïnvaleerd, variërend van gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid tot en met volledige bedgebondenheid in een donkere, stille kamer. 'Solk' is op deze mensen helemaal niet van toepassing. Er is namelijk wel degelijk kennis over de fysiologische basis van deze ziekte. Deze kennis is recent nog samengevat in een rapport van het gezaghebbende Amerikaanse Institute of medicine (IOM). Misschien dat Huijer dit, als arts, eens kan lezen. Maar er is ook veel nog niet bekend en er is nog geen effectieve behandeling die tot genezing leidt. Dat mag geen reden zijn om patiënten naar huis te sturen met de boodschap dat het vanzelf wel over gaat. Dat is moreel verwerpelijk. Het is hard nodig dat de overheid fors gaat investeren in biomedisch onderzoek om de kennis over de ziekte uit te breiden en uitzicht te krijgen op behandelmogelijkheden. De diagnose 'SOLK' en de opinie van Huijer helpen niet om dat te bevorderen.

Ynske Jansen (Groningen)

Mary Rietdijk (Hilversum)