



NIEUWS VOOR DONATEURS

JAARGANG 4, NUMMER 3, oktober/november 2004

Beste donateur,

Ditmaal een dubbeldik nummer! Met ingang van dit najaar is 'Nieuws voor Donateurs' uitgebreid met een wetenschapsrubriek. Daarin willen we onze lezers op de hoogte houden van ontwikkelingen in het onderzoek naar oorzaken en behandeling van ME/CVS. Verder een column van Marijke Gehrels en illustraties van Herman Jan Couwenberg (Djanko). Zowel Marijke als Djanko is voor veel ME-patiënten geen onbekende; zij werkten jarenlang mee aan het tijdschrift MEdium. Daarnaast in dit nummer onder andere het standpunt van de Steungroep over CGT en nieuws over de WAO-herkeuringen.

Wij hopen deze nieuwe opzet in de toekomst voort te zetten, en viermaal per jaar te kunnen verschijnen.

NIEUWS VAN HET BESTUUR

Afgelopen voorjaar werd de ME-Stichting omgevormd tot ME/CVS-Vereniging en kreeg een – gedeeltelijk – nieuw bestuur. Op 20 september heeft de Steungroep met dit bestuur een kennismakingsgesprek gevoerd. Daarbij hebben wij erop aangedrongen dat eerder gemaakte afspraken over samenwerking, onder andere met betrekking tot financiën, MEdium, taakverdeling en een gezamenlijk standpunt over cognitieve gedragstherapie, worden nagekomen. Dit gesprek krijgt nog een vervolg.

COGNITIEVE GEDRAGSTHERAPIE

De Steungroep is al jarenlang kritisch over de toepassing van cognitieve gedragstherapie (CGT), bij ME/CVS.

In 2003 is met de ME-Stichting afgesproken te streven naar het opstellen van een gezamenlijk standpunt, om daarmee eendrachtig naar buiten te kunnen treden. Een werkgroep van beide organisaties heeft een ontwerptekst voorbereid. Op basis daarvan heeft de Steungroep afgelopen juni een voorlopig standpunt bepaald. Dit wijkt niet sterk af van ons vorige standpunt over CGT, maar is op enkele punten beter onderbouwd en daarnaast aan de hand van recente informatie geactualiseerd. Het wachten was op de ME/CVS-Vereniging om tot een gezamenlijk standpunt te komen. Tot op heden is het bestuur van deze Vereniging het gesprek met de Steungroep daarover nog niet aangegaan.

De CVS-Commissie van de Gezondheidsraad is intussen al in een vergevorderd stadium met haar belangrijke advies over onderzoek naar en de behandeling van ME/CVS. Dit wordt begin 2005 verwacht. Wij vonden het erg belangrijk om het standpunt van de patiëntenorganisaties aan deze commissie voor te leggen op een moment dat dit nog invloed kan hebben. Daarom hebben we in augustus, in overleg met de ME/CVS-vereniging, besloten het standpunt van de Steungroep alvast te publiceren en op te sturen naar de CVS-Commissie. Hieronder een verkorte versie.

Inleiding

In Nederland is de laatste jaren veel aandacht geschonken aan cognitieve gedragstherapie (CGT) als behandeling voor ME-patiënten, vooral door onderzoekers die zijn verbonden aan het Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid in Nijmegen. Deze onderzoekers menen dat CGT in combinatie met het systematisch

opvoeren van de activiteit (graded exercise therapy (GET) of graded activity (GA) dé therapie is voor ME/CVS. Daarvoor baseren zij zich op Britse studies en hun eigen grootschalige onderzoek naar het effect van CGT/GET bij ME/CVS. In de media stellen zij de succespercentages uit hun onderzoek nogal rooskleurig voor en wekken zij de indruk dat patiënten die niet herstellen, onvoldoende zijn gemotiveerd. Dit spoort met hun hypothese dat er bij ME/CVS geen sprake is van lichamelijke afwijkingen en dat patiënten hun ziekte instandhouden door verkeerde gedachten en gedragingen: zij zouden ten onrechte menen dat ze lijden aan een lichamelijke ziekte. Veel ME-patiënten zouden activiteit vermijden – uit angst daardoor te verslechteren – en daardoor juist achteruitgaan. Anderen zouden klachten houden doordat ze té actief zijn of hun activiteit niet goed doseren. Door CGT/GET zouden ME-patiënten leren hun foute gedachten te veranderen en daarmee hun gedrag. Dat zou leiden tot herstel.

Is cognitieve gedragstherapie wetenschappelijk bewezen de beste therapie voor ME/CVS?

Diverse wetenschappers hebben kritiek geuit op het Nijmeegse CGT-onderzoek. Ook de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid heeft fundamentele kritiek. Die betreft vooral de hypothese dat ME/CVS in stand wordt gehouden door verkeerde gedachten en gedrag. Maar er is meer kritiek, zoals op de selectie van de patiënten die deelnamen aan het onderzoek, het hoge uitvalpercentage, de onduidelijkheid over het langetermijneffect en het negeren van het feit dat een substantieel deel van de patiënten door GET achteruit is gegaan, sommigen langdurig. Bovendien bleek de gemiddelde activiteit van deelnemers na afloop van de therapie niet toegenomen en ontbreekt dat essentiële gegeven in de wetenschappelijke publicatie over het onderzoek. Ook uit diverse recente onderzoeken blijkt dat er op zijn minst vraagtekens zijn te zetten bij de eerdergenoemde hypothesen. Zo liet een andere studie van de Nijmeegse CVS-onderzoeksgroep zien dat de conditie

van ME-patiënten overeenkomt met die van gezonde mensen die matig actief zijn. Een aanwijzing dat een verslechterde lichamelijke conditie geen factor lijkt te zijn die ME/CVS instandhoudt. Een Belgische wetenschapper toonde aan dat ME-patiënten abnormaal slecht presteren bij een inspanningstest, zónder dat er verband was met angst voor inspanning. Daarnaast is er een aantal buitenlandse onderzoeken gepubliceerd waaruit blijkt dat andere, goedkopere manieren van medische begeleiding en leren omgaan met de ziekte, waarbij counseling of 'pacing' (het zorgvuldig doseren van activiteit) wordt toegepast, minstens zo effectief zijn als CGT/GET.

In 2000 heeft de Nijmeegse CVS-onderzoeksgroep aan de minister van Volksgezondheid 24 miljoen gulden gevraagd, om alle ME-patiënten CGT/GET te kunnen aanbieden. De minister heeft het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) verzocht hierover advies uit te brengen. Patiënten en hun organisaties hebben het CVZ vervolgens op de hoogte gesteld van hun bezwaren tegen CGT/GET. Na rijp beraad heeft het CVZ in 2002 de minister geadviseerd slechts € 200.000 beschikbaar te stellen voor een kleinschalig 'implementatieonderzoek'. Kennelijk heeft de CVS-onderzoeksgroep het CVZ niet kunnen overtuigen dat CGT dé therapie is voor ME/CVS.

Consequenties van de Nijmeegse opvattingen over cognitieve gedragstherapie bij ME/CVS

- De Nijmeegse onderzoeksgroep adviseert huisartsen zélf de diagnose ME/CVS te stellen en patiënten daarvoor niet door te sturen naar specialisten. Zij moedigt huisartsen aan hun patiënten zelf te behandelen met CGT/GET, of hen daarvoor te verwijzen naar een therapeut. Dit brengt het risico met zich mee dat een huisarts onterecht de diagnose ME/CVS stelt, en dat een mogelijke andere ziekte of stoornis niet wordt ontdekt en dus niet behandeld.
- De opvattingen van de Nijmeegse CVS-onderzoekers, en de uitspraken die zij daarover doen in diverse media, hebben veel invloed bij de instanties die zorg,

hulpmiddelen en uitkeringen toewijzen. Het komt meer dan eens voor dat een indicatieorgaan geen thuiszorg nodig acht voor hulpbehoevende ME-patiënten, en dat gemeentes hen hulpmiddelen, zoals een rolstoel of scootmobiel, weigeren. De argumentatie is dan vrijwel altijd dat thuiszorg of hulpmiddelen passiviteit zouden stimuleren en daardoor, volgens 'de deskundigen', herstel van ME/ CVS juist zouden tegengaan. Ook gebeurt het vaak dat bedrijfs- en verzekeringsartsen zich op de visie van de Nijmeegse CVS-onderzoeksgroep baseren bij de beoordeling van ME-patiënten. Zij zien ME/ CVS dan als een gedragsstoornis en bagatelliseren of negeren de beperkingen van patiënten. Dat leidt ertoe dat deze snel weer aan het werk worden gestuurd met alle negatieve gevolgen van dien, of goedgekeurd worden voor werk en/of een arbeidsduur waartoe ze niet in staat zijn, waardoor ze geen of een te lage WAO-uitkering krijgen.

De uitspraken van de Nijmeegse CVS-onderzoekers in de media hebben ook maatschappelijk grote gevolgen voor ME/ CVS-patiënten. Het beeld van ME-patiënten dat onder invloed van deze publiciteit wordt geschetst, leidt er maar al te vaak toe dat hun omgeving hen gaat zien als 'aanstellers' die het aan zichzelf te wijten hebben dat ze niet beter worden. Dit vergroot het sociale isolement waarin zij terechtkomen.

Tegen deze achtergrond is de Steungroep tot de volgende conclusies gekomen:

- De uitgangspunten van de Nijmeegse CVS-onderzoekers zijn eenzijdig en onvoldoende bewezen.
- Zowel de opzet (de selectie van de deelnemers) en de conclusies uit het Nijmeegse onderzoek naar CGT/GET bij ME/ CVS zijn omstreden.
- De opvatting van de onderzoekers dat CGT de enige wetenschappelijk bewezen effectieve therapie is voor ME/ CVS geeft een veel te positief beeld van de werkzaamheid van CGT bij ME/ CVS.
- De visie van de onderzoekers en de wijze waarop zij die in de vakpers en de

publieke media naar buiten brengen, hebben negatieve gevolgen voor ME-patiënten.

Het standpunt van de Steungroep luidt dan ook:

- De conclusie van de Nijmeegse CVS-onderzoekers dat ME-patiënten kunnen herstellen door het volgen van CGT/GET wordt onvoldoende gesteund door de uitkomsten van hun onderzoek.
- Patiënten die CGT/GET volgen moeten erop bedacht zijn dat ze achteruit kunnen gaan als gevolg van het systematisch opvoeren van hun activiteit, die een onderdeel vormt van deze therapie. Zij zullen zelf moeten beslissen of zij dit risico willen lopen en of ze, in geval van verslechtering, al of niet door willen gaan met de therapie.
- Bij CGT of CGT/GET mag niet de voorwaarde worden gesteld dat patiënten tijdens de therapie stoppen met medicatie, voedingssupplementen, dieet en/of andere behandelingen waarbij zij baat hebben.
- Behandeling met CGT of CGT/GET, moet - evenals alle andere behandelingen van ME/ CVS - afgestemd zijn op de individuele patiënt en deze geen schade berokkenen. Ook dienen behandelaars patiënten vooraf een realistisch beeld te geven van wat er met de therapie kan worden bereikt.
- Een aantal ME-patiënten kan baat hebben bij een vorm van CGT (zonder GET) die erop is gericht dat zij leren zo goed mogelijk met hun ziekte om te gaan. De doelstelling daarbij is dus niet 'herstel'. Dit uitgangspunt wordt ondersteund door de ervaringen met CGT van mensen die lijden aan andere chronische ziekten, en door een aantal ME/ CVS-deskundigen.
- Het is uitstekend als patiënten hun activiteit proberen op te voeren, mits zij daarbij hun grenzen niet te veel overschrijden. 'Pacing' lijkt daarvoor de beste methode.
- Onderzoek naar lichamelijke factoren die een rol spelen bij het ontstaan en het in stand blijven van ME/ CVS blijft hard nodig voor het vinden van een of meer adequate behandelmethoden van ME/ CVS.

De onderbouwing van dit standpunt, achtergrondinformatie en bronnen zijn te vinden op: www.steungroep.nl/cgt/cgtstandpunt.htm

VERKEERDE AANNAMES

Marijke Gehrels

In Nijmegen is de wetenschap wel zeer ver gevorderd. Men kan maar liefst 70% van de ME-patiënten genezen, zegt men. En dat, terwijl elders op de wereld nog geen 10% herstelt! Het blijkt allemaal te maken te hebben met verkeerde aannames.

Verkeerde aannames van de wetenschappers over ME, uiteraard. Er is maar één manier om hen daarvan af te helpen: cognitieve gedragstherapie!

Eerst worden de wetenschappers geselecteerd aan de hand van een aantal criteria. Ze moeten voldoen aan alle hoofdcriteria, en aan tenminste twee van de nevenscriteria.

De hoofdcriteria zijn:

- Veel publiceren;
- Veel geld binnenhalen voor de universiteit;
- Niet te veel onderzoek doen;
- Andere onderzoeken afdoen als flauwekul.

En de nevenscriteria:

- Niet luisteren naar patiënten;
- Bereid zijn resultaten die de hypothese tegenspreken buiten het onderzoek te houden;
- De pers wijsmaken dat alleen de eigen methode werkt;
- Er niet voor terugdeinzen zieke, weerloze mensen maatschappelijk zeer veel leed aan te doen.

Uiteraard moeten andere oorzaken van het gedrag, zoals groothedswaanzin en oplichterij, uitgesloten zijn.

Vervolgens moeten de geselecteerde wetenschappers een vragenlijst invullen. Zo kunnen de verkeerde aannames aan het licht komen. Geloof men dat ME-patiënten grote sukkels zijn, die zichzelf alleen maar zieker en zieker maken? Zijn klachten als uitgeputheid, invaliditeit en een totaal verstoord immuunsysteem klachten die weliswaar bij zeer ernstige ziekten

voorkomen, maar bij ME niets betekenen? Zijn patiënten die te ziek zijn om elke dag een uur te wandelen, eigenlijk helemaal niet ziek?

Wanneer de wetenschappers op dit soort vragen met een volmondig "ja" antwoorden, kunnen ze aan de behandeling beginnen! Eerst moeten ze tachtig trappen ophollen, en meteen daarna een stevige wandeling maken van zo'n vijftig kilometer. Zodra de wetenschappers melden dat ze "echt niet meer kunnen", wordt hun verzocht nog dertig kilometer te rennen. Per slot van rekening is het onzin dat ze last van hun benen hebben, dat is niet medisch objectiveerbaar, dat verbeelden ze zich maar.



Helaas moeten we hier melden dat alle wetenschappers tijdens de behandeling zijn uitgevallen. Ze klaagden dat ze over hun grenzen moesten gaan, en dat ze "zo moe waren".

Natuurlijk was dit een kinderachtige manier om het onderzoek te saboteren. Wij gaan daarom door, en zullen de pers laten weten dat er eindelijk een behandeling is voor wetenschappers met verkeerde aannames over ME. Met een succespercentage van 70%!

HERKEURINGEN VAN START

De herkeuringen van mensen met een WAO-, WAJONG- of WAZ-uitkering zijn begonnen. De 300.000 demonstranten op 2 oktober konden er helaas niets meer aan

veranderen. Volgens minister De Geus zullen door de toepassing van strengere regels 110.000 mensen hun uitkering geheel of gedeeltelijk kwijtraken. De Steungroep vreest dat dat er misschien nog wel meer zullen zijn. Onlangs is namelijk bekend geworden dat mensen met een ziekte of klachten die als 'moeilijk objectiveerbaar' beschouwd worden, zoals ME/CVS, een tweede keuring krijgen. Dit gebeurt alleen als uit de eerste keuring komt dat er sprake is van volledige arbeidsongeschiktheid of dat er minder dan 30 uur per week gewerkt mag worden. Wij vrezen dat dubbel keuren betekent: extra streng keuren.

Wie en wanneer?

Alleen degenen die op 1 juli 2004 55 jaar of ouder zijn en degenen voor wie bij eerdere herkeuringsoperaties (in 1987 en 1993) een uitzondering is gemaakt, blijven voor de strengere herkeuring gespaard. Zij kunnen wel een herkeuring krijgen, als het UWV dat nodig vindt of wanneer zij dat zelf willen, maar dan volgens de oude regels. Het zal tot 1 april 2007 duren voor alle 500.000 mensen om wie het gaat zijn herkeurd. Er wordt een verdeling gemaakt in twee leeftijdsgroepen ('cohorten'). In de eerste periode, tot en met 31 maart 2006, zijn de mensen die op 1 juli 2004 jonger waren dan 48 jaar aan de beurt. Vanaf 1 april 2006 gaan de mensen van 48 tot 55 jaar (peildatum 1 juli 2004) voor de bijl. In eerste instantie wordt de volgorde binnen een cohort vooral door leeftijd bepaald: wie het jongst is komt het eerst aan de beurt. Mogelijk zullen in de loop van de tijd aanvullende criteria worden vastgesteld op grond waarvan mensen die de meeste kans lopen hun uitkering geheel of gedeeltelijk te verliezen, binnen hun cohort met voorrang herkeurd zullen worden.

Gevolgen

Voor wie door de herkeuring volgens de strengere regels zijn uitkering verliest wordt na twee maanden de oorspronkelijke uitkering stopgezet. Daarna is tijdelijk een WW-uitkering mogelijk – mits aan de voorwaarden daarvoor wordt voldaan en het WW-recht nog niet is opgebruikt – en

daarna eventueel een bijstandsuitkering van de gemeente, afhankelijk van het inkomen van een partner en vermogen.

Maar ook op bijstand en WW is en wordt hard bezuinigd. Wie na de herkeuring geen recht heeft op WW kan in plaats daarvan nog zes maanden een uitkering tot het niveau van de verloren gegane WAO-uitkering krijgen, maar alleen bij 'adequaate reïntegratie- en sollicitatiegedrag'. Er is geen enkele baangarantie.

Informatie- en Meldpunt Herkeuringen

De Steungroep organiseert een 'Informatie- en Meldpunt Herkeuringen'. Ten eerste om degenen die een herkeuring krijgen te helpen bij een goede voorbereiding, ten tweede om de gevolgen in kaart te brengen zodat daarmee de politiek weer benaderd kan worden. Wie informatie en advies wil of het resultaat van de herkeuring wil melden, kan bellen naar de Telefonische Informatie- en Adviesdienst van de Steungroep: 050-549 29 06. Melden kan ook via www.steungroep.nl

NIEUWE BROCHURE MET ADVIES

In oktober/november verschijnt de, geheel vernieuwde, brochure 'Handleiding voor de (her)keuring'. Daarin vindt u uitgebreide actuele informatie en adviezen voor de herkeuring, met speciale aandacht voor de problemen die zich voordoen bij ziekten en gezondheidsklachten, zoals ME/CVS, die bij de WAO-keuring als 'moeilijk objectiveerbaar' worden beschouwd. Tot 10 november geldt een speciale actieprijs van € 6,50 (inclusief verzendkosten). U kunt de brochure bestellen door dit bedrag over te maken op gironummer 6833476 t.n.v. St. Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid te Groningen, onder vermelding van 'TIPS/OKT'. U ontvangt de brochure dan direct na verschijning.

10 NOVEMBER: LANDELIJKE INFORMATIEMIDDAG OVER DE HERKEURINGEN

Op deze informatiemiddag zullen spreken: - Bas Boekhoud, projectmanager

herbeoordeling UWV, over: 'Hoe is de herkeuring geregeld?'

- Ynske Jansen, voorzitter Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, over: 'Hoe kunt u zich op de keuring voorbereiden?'

- Sjoerd Visser, advocaat te Stadskanaal, over: 'Wat kunt u doen bij een slechte uitkomst (bezwaar en beroep)?'

Voorzitter is Jacqueline van Male, voormalig directeur van het ME Fonds.

Er is speciale aandacht voor de problemen bij de keuring van mensen met ME/CVS of andere 'moeilijk objectiveerbare' gezondheidsproblemen.

PLAATS: NIEUWE BUITENSOCIËTEIT, STATIONSPLEIN 1 ZWOLLE

DATUM: WOENSDAG 10 NOVEMBER

TIJD: 13.30 TOT 16.30 UUR

TOEGANGSPRIJS € 1,50

I.v.m. zaalruimte graag voor 3 november aanmelden via: info@steungroep.nl of 050-549 29 06

HOOPVOLLE VORDERING IN BIOMEDISCH ONDERZOEK NAAR ME/CVS

Neil Abbot en Vance Spence

Vertaling en bewerking: Letta Vrijhof*

Voor de talrijke ME-patiënten die dagelijks te kampen hebben met uitputting en pijn ziet de toekomst er ongetwijfeld soms somber uit. Ook al verschijnen er regelmatig berichten over nieuwe ontdekkingen of behandelmethodes, feit is dat de meeste patiënten ziek blijven en dikwijls niet serieus worden genomen door de medische wereld. Maar nu is er toch enige hoop op verandering.

Er zijn twee belangrijke redenen voor dit optimisme. De eerste is dat onderzoekers bij een groot aantal ME-patiënten steeds vaker lichamelijke afwijkingen aantonen. Zulke resultaten kunnen helpen bepaalde symptomen te verklaren en ook aanwijzingen geven voor behandeling. De tweede is het groeiend besef onder onderzoekers dat de term CVS niet voldoet: hij bemoeilijkt onderzoek en werkt in het nadeel van de patiënt, die veel meer gebaat is bij een indeling in 'subgroepen'.

Bevestiging van belangrijke onderzoeksresultaten

Wat betreft de eerste reden: het is hoopvol dat bepaalde biochemische afwijkingen meerdere malen bij groepen ME-patiënten worden aangetoond. Het is in de medische wetenschap namelijk niet voldoende dat er in één onderzoek een afwijking wordt gevonden: er kan pas sprake zijn van bewijs als in nieuw onderzoek dezelfde afwijking wéér wordt aangetoond. In het onderzoek naar ME/CVS komt het nu steeds vaker voor dat onderzoeksresultaten worden bevestigd, bijvoorbeeld:

- afwijkende reacties van het immuunsysteem op virussen;
- overmatige reacties van de bloedvaten op acetylcholine, een stof die in de bloedvaten voorkomt;
- verminderde bloeddoorstroming van bepaalde hersendelen;
- orthostatische hypotensie (een abrupte daling van de bloeddruk als je opstaat);
- afwijkingen in de energiestofwisseling van de spieren;
- abnormale reacties van de spieren op inspanning.

Vrije radicalen

Ook oxidatieve stress is nu meerdere malen aangetoond bij ME-patiënten. Oxidatieve stress heeft te maken met vrije radicalen. Dit zijn moleculen die in het lichaam voorkomen en schade kunnen aanrichten aan weefsels en cellen; deze schade heet oxidatie of oxidatieve stress. Bij gezonde personen worden vrije radicalen normaalgesproken onschadelijk gemaakt door anti-oxidanten. Maar als dit verdedigingsmechanisme om een of andere reden overstelpt raakt, krijgen vrije radicalen wél de kans om cellen te beschadigen. Een dergelijke beschadiging komt voor bij een aantal aandoeningen zoals hart- en vaatziekten, de meeste neurologische aandoeningen, waaronder de ziekte van Alzheimer en tijdens het verouderingsproces.

Onderzoeksrapporten van ten minste vijf verschillende onderzoeksgroepen laten zien dat er overmatig veel vrije radicalen voorkomen in het bloed, de urine en de spierweefsels van ME-patiënten, tot wel

40% meer dan bij gezonde personen. Hoe dit komt is nog niet precies duidelijk, maar het lijkt erop dat zowel overmatige activiteit van het immuunsysteem als chronische infecties en afwijkingen in spierweefsel hierbij betrokken zijn. Het is belangrijk dat het onderzoek hiernaar voortgaat, zodat ME-patiënten in de toekomst hiervoor kunnen worden behandeld.

Uit dit voorbeeld blijkt dat als onderzoekers zich ervoor inzetten, resultaten niet uitblijven. De biologische afwijkingen die ze vinden bij een deel van de ME-patiënten kunnen helpen om een aantal van de klinische verschijnselen te verklaren die met de ziekte gepaard gaan.

'Markers'

In tegenstelling tot wat veel deskundigen denken, blijken er wel degelijk lichamelijke aanwijzingen te kunnen worden gevonden voor ME/ CVS – als er maar goed wordt gezocht. Een groot deel van een onderzochte groep ME-patiënten had namelijk meetbare tekenen van spierzwakte in armen en/of benen. In dit opzicht is het interessant dat rapporten over ME/ CVS in vrij oude literatuur (uit de jaren '50 en '60) al berichtten over de aanwezigheid van klinische tekenen zoals spierzwakte en terugkerende infecties. Als andere onderzoeken zulke resultaten bevestigen, kunnen uiteindelijk bepaalde klinische tekenen erkend worden als 'markers', oftewel objectieve aanwijzingen voor ME/ CVS.

Niet alleen maar moe...

De tweede reden voor optimisme is de toenemende twijfel over de definitie van de term CVS. De meest gebruikte definitie is die van de Amerikaanse Centers for Disease Control (CDC, centra voor de beheersing van ziekten), een brede definitie met als hoofdcriterium 'vermoeidheid'. Er valt een grote groep patiënten onder met uiteenlopende symptomen. In dit artikel worden de termen ME/ CVS en ME-patiënten gebruikt, maar eigenlijk is dit, met betrekking tot het overgrote deel van het onderzoek naar ME/ CVS, niet helemaal juist, omdat in de wetenschap vooral de CVS-definitie wordt gebruikt. Steeds meer

deskundigen gaan inzien dat er aan deze definitie veel beperkingen kleven. Omdat 'vermoeidheid' het belangrijkste criterium is, hebben veel ME-patiënten een hekel aan de definitie. Vermoeidheid is vaak niet eens het belangrijkste probleem. De patiënten zijn niet alleen maar moe! Pijn, malaise en cognitieve problemen spelen een minstens even grote rol.

Ook kan je met de categorie 'CVS' geen onderscheid maken tussen verschillende groepen patiënten. De term is niet specifiek genoeg. Patiënten met uiteenlopende ziekten zoals fibromyalgie, depressie en ME zitten samen in één hokje: de vergaarbak. Je kunt je afvragen of CVS echt een opzichzelfstaande, als zodanig herkenbare ziekte is met unieke kenmerken, of dat het een allegaartje is van een aantal symptomen waar veel oorzaken voor kunnen zijn, die samen foutief worden aangeduid als 'syndroom'. Er gaan steeds meer stemmen op voor het laatste.



Subgroepen

Steeds meer onderzoekers maken zich daarom sterk voor een indeling van ME-patiënten in 'subgroepen'. Het is goed mogelijk zo'n indeling te baseren op resultaten van onderzoek. Zo blijken sommige ME-patiënten meer last te hebben van spierpijn en spierzwakte dan anderen, hebben ze niet allemaal dezelfde biologische afwijkingen, en is er een groot verschil in de mate waarin patiënten depressief zijn. Nou lijkt het misschien niet zo belangrijk, zo'n definitiekwestie, maar dat is het wel. Onderzoekers kunnen met goed

gedefinieerde patiëntengroepen veel beter uit de voeten, en ook voor de patiënt is het gunstig. De professionele aandacht die patiënten krijgen wordt voor een groot deel bepaald door de diagnose. Als je de term CVS opdeelt in verschillende categorieën, kan dit de patiënten bij wijze van spreken van de vergaarbak naar de specifieke kliniek brengen, zodat behandelingen beter op de patiënt kunnen worden afgestemd.

En nu?

Biomedisch onderzoek wordt steeds belangrijker. De ontwikkelingen zijn positief en hoopgevend. Het uiteindelijke doel is: duidelijkheid over symptomen, oorzaken en behandelmethoden voor elke subgroep. Dit is nog ver weg, maar wat zou het een omslag betekenen in het leven van de vele ME-patiënten! Helaas moet de hoop enigszins worden getemperd: de fondsenwerving is ontoereikend en kan zich nog lang niet meten met die voor een aantal andere ziektes, zoals kanker. Om goede resultaten te behalen is nog veel meer onderzoek en dus heel veel geld nodig.

Dr Neil Abbot en dr Vance Spence zijn verbonden aan MERGE (ME-Research Groep for Education and Support, ME-Onderzoeksgroep voor voorlichting en ondersteuning), een Britse organisatie die wetenschappelijk, biomedisch onderzoek naar ME/CVS financiert. MERGE op internet: www.meresearch.org.uk

In Nederland bestaat een dergelijke organisatie helaas niet (meer) en wordt het ME/CVS-onderzoek gedomineerd door een psychologische benadering.

*Dit artikel verscheen ook op het ME-Platform als onderdeel van de bundeling van laatste artikelen van de voormalige ME-diumredactie: <http://www.me-platform.vuurwerk.nl/>

NIEUW OP WWW.STEUNGROEP.NL

Een kleine selectie uit de nieuwe publicaties op onze website:

In de rubriek 'Keuringen'

- Keiharde herkeuring zal veel arbeidsongeschikten uitkering kosten (geactualiseerd, 8 september 2004)
- Standpunt Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid over 'dubbele herkeuring'

In de rubriek 'Steungroepnieuws':

- Brief Steungroep aan de Eerste Kamer over 'arbeid en ziekte' en aanscherping schattingsbesluit arbeidsongeschiktheidswetten (14 juni 2004)
- Brief Steungroep aan de vaste Kamercommissie SZW over wijziging Schattingsbesluit Arbeidsongeschiktheidswetten (29 juni 2004)
- Samenvatting TNO-onderzoek ME/CVS en werk (29 juni 2004)
- Standpunt van de Steungroep over CGT (5 augustus 2004)*
- Bedankbrief FNV voor kritiek Steungroep op WAO-herkeuringen (20 augustus)
- Ingezonden brief Steungroep voor de Gelderlander over CGT (26 september 2004)

Wilt u één of meer van de genoemde publicaties per post ontvangen? Stuur dan een briefje met vermelding van de gewenste publicaties, uw naam en adres en twee postzegels van € 0,39 naar het adres van de Steungroep. Deze service geldt alleen voor donateurs. Voor publicaties met een * moet de kostprijs in rekening worden gebracht. Neem in dat geval eerst telefonisch contact op: 050- 549 29 06.

Colofon

Medewerkers aan dit nummer: Herman Jan Couwenberg, Marijke Gehrels, Ynske Jansen, Michaël Koolhaas, Ronald Schuch, Letta Vrijhof. Eindredactie Roosje Voorhoeve.