

Geachte Zembla-redactie,

Er bestaat veel controverse over de ziekte ME/CVS. Volgens de een is er een lichamelijke oorzaak en volgens de ander zit de oorzaak 'tussen de oren'. In de media verschijnen met enige regelmaat artikelen over dit onderwerp die helaas meer dan eens getuigen van oppervlakkige en soms ronduit slechte journalistiek. Het is hoog tijd dat er een aantal zaken goed onderzocht en aan de kaak gesteld worden. Daarom richt ik mij tot uw programma omdat dit mijns inziens een belangrijke journalistieke en publieke taak is waarvan Zembla in het verleden meermaals heeft bewezen dat deze taak hen kan worden toevertrouwd.

Wat is er aan de hand? De controverse rondom ME/CVS wordt door allerlei belangen over de hoofden van tienduizenden patiënten in Nederland in stand gehouden. Hierdoor wordt niet alleen onnodig belastinggeld verspild en gaan waardevolle werknemers verloren voor de arbeidsmarkt, maar ontbreekt het patiënten aan de van levensbelang zijnde medische zorg en raken zij vaak in grote persoonlijke en financiële problemen. Om over het sociale isolement als gevolg van de negatieve beeldvorming nog maar te zwijgen. Er zijn onderzoeken die aantonen dat hierdoor zelfs doden vallen. Heftige uitspraken die ik hierna verder zal toelichten en waarvan ik u zeer dringend vraag deze verder te onderzoeken.

Om te beginnen eerst een aantal citaten over ME/CVS op een rij, die een goed beeld geven van hoe verschillend er over deze ziekte gedacht wordt:

- “Er is geen woord in het Engelse lexicon dat het gebrek aan weerstand en uithoudingsvermogen, het gebrek aan energie en de grenzeloze malaise die gepaard gaat met de ziekte kan beschrijven.”
Prof. Dr. Charles Lapp – Hunter-Hopkins Center North Carolina
- “Ik heb in mijn 35-jarige ervaring geen enkele ziekte gezien die zo mishandeld werd en zo invaliderend is. Ik vind ME/CVS de meest ernstige ziekte onder de ziektes.”
Prof. Dr. Ola Didrik Saugstad – University of Oslo
- “Mijn HIV-patiënten zijn voor het grootste deel gezond dankzij drie decennia van intens en excellent onderzoek waarbij miljarden dollars geïnvesteerd werden. Veel van mijn ME/CVS-patiënten anderzijds zijn vreselijk ziek en kunnen niet werken of hun huishouden runnen. Ik verdeel mijn klinische uren tussen twee ziektes, en ik kan je zeggen dat mocht ik de keuze hebben tussen deze twee ziektes, ik zou liever HIV hebben.”
Prof. Dr. Nancy Klimas – Chronic Fatigue & Immune Disorders Research and Treatment Center Miami

- “Het slechte nieuws is dat we niet weten wat de oorzaak is of hoe het succesvol te behandelen. Maar het goede nieuws is dat er nu meer dan 4000 gepubliceerde studies zijn die de onderliggende biologische afwijkingen bij patiënten met deze ziekte aantonen. Het is geen ziekte dat mensen zich enkel kunnen inbeelden dat ze die hebben en het is geen psychische ziekte. Naar mijn mening moet het debat, dat nu al 20 jaar gewoed heeft, maar eens over zijn.”

Prof. Dr. Anthony Komaroff –Harvard Medical School

- “Research door de ‘organische school’ identificeerde vele pathofysiologische abnormaliteiten bij patiënten met ME(CVS) ten gevolge van dysfuncties in een aantal vitale controlesystemen van het lichaam, zoals het centraal zenuwstelsel, het autonoom zenuwstelsel, het endocrinologisch systeem en het immuunsysteem.”

Dr. Bruce Carruthers - principle author of the International (Canadian) ME/CFS Diagnostic and Treatment Protocols

- “Aandoeningen als bekkeninstabiliteit, fibromyalgie, RSI, postnatale depressie en het chronisch vermoeidheidssyndroom ME/ CVS bestaan niet. Het zijn modeziekten die alleen voorkomen zolang artsen en andere hulpverleners in het bestaan ervan geloven.”

Dr. Cees Renckens – Voorzitter Vereniging tegen de Kwakzalverij

- “Kijk, we voelen ons allemaal wel eens moe. Maar als CVS-patiënten zich moe voelen, gaan ze dat toeschrijven aan de ziekte. En als ze zich even iets niet herinneren, zeggen ze al gauw: dat komt door mijn CVS. Terwijl dat iedereen kan overkomen. Het is heel belangrijk dat ze ophouden dit soort normale verschijnselen te interpreteren als ziekteverschijnselen.”

Prof. Dr. Gijs Bleijenberg – Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid

- “Als je je vermoeidheid toeschrijft aan iets lichamelijks: je immuunsysteem, of Pfeiffer, dan zoek je het buiten jezelf: 'Daar kan ik niets aan doen'. Dat is ongunstig voor het ziektebeloop. CVS-patiënten hebben vaak sterk de neiging zo'n lichamelijke oorzaak te blijven zoeken.”

Prof. Dr. Gijs Bleijenberg – Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid

- “CGT (Cognitieve Gedrags Therapie) is gebaseerd op het idee dat somatoforme aandoeningen worden bestendigd door abnormale of onnodige ziektegedachten die leiden tot abnormaal of nutteloos gedrag. De eerste vereiste voor een somatoforme diagnose is dat er geen fysieke oorzaak voor de symptomen is. Dit is niet het geval bij ME (CVS).”

Prof. Dr. Malcolm Hooper - University of Sunderland.

- “Het is wanneer een therapie zoals CGT begint te interfereren met de natuurlijke waarschuwingssystemen, waarvan pijn én vermoeidheid deel uitmaken, dat de verhoogde risico’s ontstaan. In het bijzonder hebben musculo-skeletale pijn en vermoeidheid essentiële functies bij het moduleren van activiteit wanneer het lichaam in een ziektoestand, zoals ME (CVS), verkeert.”

Dr. Bruce Carruthers - principle author of the International (Canadian) ME/CFS Diagnostic and Treatment Protocols

- “Dit is eigenlijk een fantastische tijd van hoop. Omdat we ook hebben vastgesteld in ons onderzoek dit jaar – en dat wordt zeer snel gepubliceerd – dat we begrijpen waarom het (XMRV) virus het immuunsysteem schaadt. We begrijpen wat er verkeerd gaat en wat je ziek maakt, en dat is een stap om mensen beter te maken. Het is dus een fantastische tijd van spanning en onderzoek in de wereld. We verwachten behandelingen volgend jaar (2011).”

Judy Mikovitz – Whittemore Peterson Institute

- “Ik hoop dat de controverse nu ophoudt en dat er verder geen middelen meer worden verspild aan de dwaze zoektocht naar één of ander mysterieus virus als oorzaak van CVS.”

Prof. Dr. D. Blockmans - (buitengewoon hoogleraar KU Leuven en kliniekhoofd Algemeen Inwendige Geneeskunde UZ Leuven)

- “Alleen de meest hardnekkige en fout geïnformeerde individuen weigeren te geloven dat deze ziekte echt is en ernstig. Het proces van slecht begrepen ziektes in een psychologische categorie plaatsen is erg gelijkaardig aan met wat er in de vroege uren van MS en epilepsie gebeurde vóór de komst van technologieën die bewezen dat deze ziektes ‘echt’ zijn. Ongelukkig genoeg hebben velen in het wetenschappelijk en medisch veld nog niet geleerd van deze fouten uit het verleden.”

Whittemore Peterson Institute

- “Het aantal ME/CVS-patiënten in Europa wordt op 2 miljoen geschat. Dit cijfer is allicht het topje van de ijsberg, omdat de ziekte vaak niet herkend wordt en de diagnose gemist wordt. Er zijn in elk geval meer patiënten met ME/CVS dan met AIDS, multiple sclerose, lupus of longkanker.”

European Society for ME (ESME)

- “De laatste jaren verscheen explosief veel medische literatuur over ME/CVS en FM dat het zelfs moeilijk wordt om te volgen. Ondertussen leidde de verminderde publieke aandacht voor ME/CVS/FM ertoe dat patiënten zich verlaten en geïsoleerd voelen, vooral omdat de meeste medici niet op de hoogte zijn van de ontwikkelingen. Sommige patiënten voelen zelfs een verslechtering van het medisch klimaat met een verhoogde verwaarlozing en minachting voor hun ziekte.”

Dr. David Bell – Lyndonville, NY

- “Mensen in machtsposities misbruiken die macht tegenover zieke mensen en gebruiken deze om hun eigen gevestigde belangen te bevorderen. Geen van de machthebbenden luistert, tenminste niet totdat zij zelf of hun eigen familieleden zich voegen bij de vervolgte groep, wanneer ook zij oplopen tegen een muur van volstrekte onverschilligheid”
Prof. Dr. Malcolm Hooper - University of Sunderland.

Zoals gezegd zijn er dus twee stromingen. De organische/biologische ‘school’ die uitgaat van een lichamelijke oorzaak van de ziekte ME/CVS en de biopsychosociale ‘school’ die ME/CVS niet als een ziekte, maar als een psychiatrische aandoening beschouwd.

Het biopsychosociale model is in 1977 voor het eerst geïntroduceerd door de Amerikaanse psychiater Dr. G.L. Engel in het blad Science als een model voor een betere patiëntenzorg: *“The biopsychosocial model (abbreviated "BPS") is a general model or approach that posits that biological, psychological (which entails thoughts, emotions, and behaviors), and social factors, all play a significant role in human functioning in the context of disease or illness.”.*

Dit model impliceert dus dat behandeling van ziekteprocessen, bijvoorbeeld type 2 diabetes en kanker, vereist dat het behandelteam zowel biologische, psychologische en sociale factoren aanpakt omdat al deze factoren het functioneren cq de gezondheid van de patiënt beïnvloeden. Zo gesteld is het een logische aanpak waar ieder weldenkend mens zich vermoedelijk wel in kan vinden.

De biopsychosociale aanpak voor chronische vermoeidheid is bedacht door de Engelse psychiater Dr. Wessely maar zit iets anders in elkaar. De uitgangspunten van Dr. Wessely zijn:

- De klachten van deze aandoening (geen ziekte!) zijn altijd het gevolg van somatisatie en de klachten zijn functioneel;
- Het zou weliswaar mogelijk kunnen zijn dat de aandoening wordt uitgelokt door een lichamelijke oorzaak zoals bv een virusinfectie, maar de echte oorzaak is allang verdwenen;
- Patiënten houden zelf hun klachten in stand door bewegingsangst;
- Deze bewegingsangst wordt veroorzaakt door een persoonlijkheidsstoornis;
- Die persoonlijkheidsstoornis uit zich ook in het feit dat mensen maar blijven zoeken naar lichamelijke oorzaken terwijl die er niet zijn (somatiseren).

De oplossing volgens Dr. Wessely is CGT (Cognitieve Gedrags Therapie) gecombineerd met GET (Gradual Exercise Therapy). Oftewel de foutieve gedachten aanpakken gecombineerd met een trainingsprogramma waarbij mensen aangespoord worden hun fysieke mogelijkheden stapsgewijs uit te breiden en daarbij hun fysieke alarmsignalen te negeren. Die zijn immers gebaseerd op foutieve instandhoudende gedachten.

Bovendien mag er vooral niet verder worden gezocht naar lichamelijke oorzaken want dat zou de patient alleen maar bevestigen in zijn somatiseergedrag. Ik vraag me af of de in 1999 overleden Dr. Engel het met deze interpretatie van zijn model eens zou zijn geweest.

Alle uitgangspunten van de theorie van Dr. Wessely zijn inmiddels door wetenschappelijk onderzoek onderuit gehaald. In diverse onderzoeken is aangetoond dat ME/CVS patiënten helemaal geen bewegingsangst hebben en dat zij niet vaker persoonlijkheidsstoornissen vertonen dan de gemiddelde bevolking. Diverse onderzoeken tonen ook aan dat de meeste van de ME/CVS patiënten niet alleen geen baat hebben bij de CGT/GET therapieën, maar dat bij een belangrijk deel van de patiënten de klachten zelfs ernstig verergeren. De inmiddels duizenden onderzoeken waarbij meer dan eens bewezen is dat bij ME/CVS belangrijke afwijkingen worden geconstateerd in het centraal zenuwstelsel, het autonoom zenuwstelsel, het endocrinologisch systeem en het immuunsysteem worden stelselmatig genegeerd of weggeredeneerd.

Het is duidelijk dat Dr. Wessely redeneert vanuit een psychoanalytische achtergrond, maar de psychoanalyse staat in wetenschappelijke kringen al sinds de introductie door Sigmund Freud onder zware druk omdat de theorie van Freud op geen enkele manier wetenschappelijk onderbouwd is. Freud gaat ervan uit dat allerlei ingebeelde (gesomatiseerde) ziektes ontstaan door onbewuste gedachten veroorzaakt door negatieve ervaringen uit de jeugd en negeerde stelselmatig alle bewijzen die deze gedachtengang ontkrachtte. Als patiënten niet genezen waren na zijn behandeling lag het stevast aan hun persoonlijkheidsstoornis. Herkenbaar?

Toen bleek dat Freud niet alleen cocaïneverslaafd was, maar bovendien uit door zijn dochter achtergehouden brieven bleek dat een aantal patiënten van hem niet eens bestonden en dat zijn ideeën op slechts 145 patiënten gebaseerd waren, waarvan er maar 12 uitgebreid beschreven werden, kwam de psychoanalyse wetenschappelijk onder nog veel grotere druk te staan. En daarmee natuurlijk ook de hoge en langdurige vergoedingen van ziektekostenverzekeringen voor therapieën die gebaseerd zijn op psychoanalyse. Er moesten dus andere, wel wetenschappelijk onderbouwde therapieën voor in de plaats komen. Het zal geen verrassing zijn dat de CGT van Dr. Wessely de enige 'evidence-based' therapie blijkt te zijn.

Helaas is Dr. Wessely niet alleen psychiater. Hij bekleedt namelijk ook een aantal belangrijke posities die hem veel macht geven om zijn ideeën uit te dragen en te beschermen. Dr. Wessely is ook adviseur van de grootste verzekeringsholding ter wereld, hoofdredacteur van het blad Evidence Based Medicine en van de Engelse editie van ICD10, de tiende editie van de International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems. Dit is een internationaal gehanteerde lijst van ziekten, bijgehouden door de Wereldgezondheidsorganisatie.

Het is bewezen dat Dr. Wessely deze macht ook misbruikt. In 2004 heeft de Engelse minister voor Volksgezondheid toegegeven dat Dr. Wessely eigenhandig de classificatie van CVS als neuro-immunologische ziekte in de ICD10 heeft veranderd in een psychiatrische aandoening. Direct daarna zijn de CVS-dossiers van de NIH door de Engelse regering voor de eerstvolgende 70 jaar ontoegankelijk gemaakt. Dat er iets te verbergen valt is dus wel duidelijk.

In 2003 is in Canada het Canadese consensus document tot stand gekomen waarin het neuro-immunologische ziektebeeld ME/CVS uitgebreid beschreven wordt, van diagnose tot en met mogelijke behandelingen. De leden van het (internationale) Consensus Panel vertegenwoordigden artsen, medische faculteiten en onderzoekers op het gebied van ME/CVS. Gezamenlijk hadden de panelleden meer dan twintigduizend ME/CVS- patiënten gediagnosticeerd en behandeld. Zij zeggen over CGT het volgende:

“De onderliggende hypothese voor het gebruik van cognitieve gedragstherapie (CGT) bij ME/CVS is gebaseerd op het uitgangspunt dat de klachten van de patiënt zijn aangeleerd door verkeerde denkwijzen en veronderstelt dat de pathofysiologie van ME/CVS volledig terug te draaien is en uitsluitend in stand blijft door de interactie tussen cognitie, gedrag en emotionele processen. De patiënt hoeft alleen zijn denkwijze te wijzigen en de symptomen zijn verdwenen. Volgens dit model zou CGT niet alleen de kwaliteit van leven van de patiënt verbeteren, maar kan mogelijk ook genezend zijn. Voorstanders suggereren dat in het ideale geval huisartsen ME/CVS vaststellen en de patiënt doorverwijzen naar psychotherapeuten voor CGT zonder omwegen naar medisch specialisten zoals bij andere functionele somatische syndromen. Voorstanders negeren de pathofysiologie van ME/CVS en de realiteit van de symptomen. Ze houden de patiënten verantwoordelijk voor hun ziekte en onthouden hen een medische behandeling. Hun onderzoeken bevatten vaak patiënten die chronisch vermoeid zijn, maar sluiten de ernstiger gevallen uit, evenals degenen die andere klachten tonen die tot de klinische criteria voor ME/CVS behoren. Verder slagen zij er niet in om andere fysiologische symptomen te genezen of te verbeteren zoals OI (orthostatische intolerantie), keelpijn, prikkelbaredarmsyndroom, etc.”.

Enkele onderzoeksresultaten over de effecten van CGT/GET bij ME/CVS patiënten op een rijtje:

- België 2006 - Onderzoek onder 808 patiënten. **Verslechtering 30%**, verbetering 6%.
- Schotland 2007 - Enquête onder 400 patiënten. **Verslechtering 32%**, verbetering 5%.
- Nederland 2009 - Enquête onder patiënten. **Verslechtering 30- 50%**, verbetering 25- 30%.
- Nederland 2008 - Enquête onder 100 patiënten. **Verslechtering 38%**, verbetering 30%
- Noorwegen 2009 - Studie onder 825 patiënten. **Verslechtering 80%**
- Engeland 2010 - Enquête onder 4200 patiënten. **Verslechtering 56,5%**.

De biopsychosociale school met de Engelse Dr. Wessely voorop en een aantal psychiaters uit België en Nederland in het kielzog, blijft ondanks deze cijfers echter bij hoog en bij laag beweren dat CGT/GET de enige effectieve en evidence-based therapie is bij chronische vermoeidheidsklachten. Het Nederlandse NKCv schermt zelfs met een succespercentage van 70%.

In Nederland wordt het biopsychosociale gedachtegoed vertegenwoordigd door het NKCv, het Nijmeegs Kenniscentrum voor Chronische Vermoeidheid. Als je zonder achtergrondkennis de website van het NKCv doorleest dan ziet het er allemaal heel plausibel uit. Wanneer je wat kritischer gaat kijken, dan vallen een aantal dingen op.

Ten eerste wordt er een succespercentage geclaimd van 70%. Gezien de voorgaande cijfers zou ik daar niets aan toe hoeven te voegen, maar een eigen onderzoek uit 2005 van het NKCv wil ik u toch niet onthouden. De resultaten van dat eigen(!) onderzoek zijn: verbetering 37% en geen verbetering of verslechtering 63%. De professoren verklaren dit o.a. doordat: patiënten elkaars slecht aangepast/dysfunctioneel gedrag hebben versterkt, de therapeuten te weinig ervaring hadden met lastige ME patiënten. Herkenbaar? Lees [hier](#) svp eerst een overzichtelijke analyse van dit onderzoek voor u verder leest. De genoemde cijfers blijken bij nadere analyse namelijk nog veel erger.

Ik zal me verder beperken tot de instructies die het NKCv geeft aan huisartsen voor patiënten met vermoeidheidsklachten.

Het NKCv geeft aan dat de instructies gebaseerd zijn op de NHG-standaard voor 'Bloedonderzoek bij vage klachten'. De (inmiddels vervallen) NHG-standaard 'Bloedonderzoek' dateert uit 1994 en adviseert artsen bij vage klachten een maand te wachten met bloedonderzoek en bovendien om het bloedonderzoek te beperken tot een aantal standaard testen.

De NHG-standaard 'Bloedonderzoek' is in 2009 geëvalueerd en in de evaluatie staat onder andere:

*"Bij 3 tot 39% van de patiënten die met klachten op het spreekuur komen, kan de huisarts na de anamnese en het lichamelijk onderzoek geen specifieke diagnose stellen. In de (inmiddels teruggetrokken) NHG-standaard Bloedonderzoek werd dit soort klachten 'vage klachten' genoemd. Tegenwoordig spreken we liever van 'onbegrepen' of 'onvoldoende verklaarde' klachten. Onbegrepen moeheid is een van de meest voorkomende onbegrepen klachten. Van nieuwe onbegrepen klachten wordt vaak aangenomen dat ze niet zo ernstig zijn, en vanzelf weer zullen overgaan. Soms zullen het echter toch de (eerste) symptomen blijken te zijn van lichamelijke of psychiatrische pathologie, of zullen ze evolueren in meer chronische vormen van onbegrepen klachten, zoals somatoforme stoornissen. **Juist omdat aanvankelijk onbegrepen klachten na verloop van tijd toch de symptomen van allerlei ziektebeelden kunnen zijn, zullen huisartsen regelmatig diagnostische onzekerheid ervaren.***

Dat is de reden waarom zij in die gevallen frequent aanvullend onderzoek aanvragen. Er zijn echter ook argumenten om daar voorzichtig mee te zijn..... Een potentieel nadeel van deze uitstelstrategie is de mogelijkheid dat een ernstige ziekte later gediagnosticeerd of zelfs helemaal gemist wordt. De aanbevelingen in de NHG-Standaard waren op consensus gebaseerd, omdat er nauwelijks wetenschappelijke onderbouwing was om direct of uitgesteld bloedonderzoek bij patiënten met onbegrepen klachten te adviseren.”

Inmiddels zijn we 17 jaar en vele honderden wetenschappelijke onderzoeken verder waarin ruimschoots onderbouwing te vinden is om naast de bestaande standaard bloedonderzoeken een aantal aanvullende onderzoeken bij tenminste een belangrijk deel van de patiënten met onbegrepen klachten te adviseren. Maar het advies van het NKCv luidt: niet direct bloedonderzoeken doen, maar een maand wachten en daarna de standaard bloedonderzoeken doen die in de oude richtlijn genoemd waren. Daarvoor zijn zeker wel argumenten. Maar daarnaast wordt nog opgemerkt:

“Het routinematig uitvoeren van serologisch onderzoek en het verrichten van immunologisch functie-onderzoek zijn niet zinvol.”

Terwijl het NKCv op de hoogte is dat er 17 jaar later middels eenvoudig immunologisch onderzoek wel degelijk vele afwijkingen bij ME/CVS patiënten kunnen worden geconstateerd, wordt artsen expliciet geadviseerd deze onderzoeken niet uit te voeren. Subtiel is natuurlijk het woordje routinematig in dit verband.

Een ander citaat uit hetzelfde advies van het NKCv:

“Zolang nieuwe aandachtspunten voor diagnostiek ontbreken en de patiënt wil blijven zoeken naar een oorzaak van de klachten, kan de arts aangeven dat de patiënt daarbij niet verder kan helpen. Indien geen vervolgonderzoek plaatsvindt, kan er ook geen valse hoop worden gewekt bij de patiënt.”

Er wordt hier dus aan artsen geadviseerd om het potentiële risico dat de patiënt toch aan een ernstige ziekte zou kunnen lijden te negeren. Ook hier weer een subtiele slag om de arm: ‘zolang nieuwe aandachtspunten voor diagnostiek ontbreken’, maar de patiënt is inmiddels al als somatiserend gestigmatiseerd en alle aangedragen argumenten zullen door de meeste artsen uiteraard ook in dit licht bekeken worden.

De diagnose CVS kan volgens het advies van het NKCv op een eenvoudige manier door iedere arts simpel gesteld worden door het beantwoorden van vier simpele vragen. Voor ik daarover verder ga, eerst iets over inspanningsintolerantie en de verschillende in gebruik zijnde diagnose criteria.

Inspanningsintolerantie is het mechanisme dat inspanning leidt tot uitputting en verergering van klachten (spier- en gewrichtspijnen, spierzwakte, malaise, griepachtige verschijnselen, cognitieve problemen) waarbij het herstel langer dan 24 uur duurt en de benodigde hersteltijd niet in verhouding staat tot de geleverde inspanning.

De hersteltijd kan zelfs oplopen tot enkele weken of maanden!!! Er zijn patiënten die weken moeten herstellen van een bezoekje aan de dokter. Inspanningsintolerantie gaat dus veel verder dan gewone vermoeidheid en is een van de meest invaliderende problemen bij ME/CVS. En voor de volledigheid: inspanningsintolerantie is objectief meetbaar!!!

Inspanningsintolerantie is een centrale, onderscheidende klacht in de oorspronkelijke definitie van ME die in 1969 al is vastgelegd door de WHO. In de loop der jaren zijn meerdere definities (ik heb er tot nu toe 9 geteld) in gebruik geraakt die ofwel de inspanningsintolerantie als secundaire klacht meenemen, ofwel de inspanningsintolerantie helemaal uit de criteria verwijderd hebben. De grootte en de homogeniteit van de groep patiënten die aan de criteria voldoet verschilt dan ook naar gelang de gebruikte definitie. Dit levert uiteraard veel problemen op, zowel in diagnose als in wetenschappelijk onderzoek en behandeling. Ik beperk me tot de twee criteria die in dit verband belangrijk zijn. De Canadese criteria uit 2003 waar inspanningstolerantie een centraal criterium is en waarbij nog een aantal nevencriteria aanwezig moeten zijn, leveren de kleinste en meest homogene groep patiënten op (nog altijd zo'n geschatte 17 miljoen wereldwijd), zijn de meest geaccepteerde criteria door patiëntenorganisaties wereldwijd en worden bv in Australië veel gebruikt in de klinische praktijk. De Oxford criteria uit 1991 stellen de vermoeidheid als enige centrale criterium, benoemen de inspanningsintolerantie helemaal niet meer en leveren daarmee dus de grootste en meest heterogene groep patiënten op. Deze criteria zijn bij patiëntenorganisaties en vertegenwoordigers van de biologische school de minst geaccepteerde. De criteria die het NKCVC gebruikt levert waarschijnlijk zelfs een nog grotere groep patiënten op, omdat er in de Oxford criteria tenminste nog sprake moet zijn van vermoeidheid die ergens een plotseling begin heeft gehad.

De diagnose CVS kan dus volgens het NKCVC op een eenvoudige manier door iedere arts gesteld worden door het beantwoorden van de volgende vier simpele vragen:

- 1) Is er sprake van een ernstige vermoeidheid?
- 2) Is een somatische verklaring voor deze klachten uitgesloten?
- 3) Gaan de klachten gepaard met ernstige beperkingen in beroepsmatig, sociaal en/of persoonlijk functioneren?
- 4) Bestaan de klachten en beperkingen ten minste 6 maanden?

Als al deze vragen met ja kunnen worden beantwoord is er volgens het NKCVC sprake van CVS. Over de diagnose en behandeling wordt verder gezegd:

“.....Het stellen van de diagnose CVS door de arts is belangrijk, omdat dat, mits goed toegelicht, verdere medicalisering kan voorkomenOnderzoek wijst uit dat tot op heden cognitieve gedragstherapie (CGT) inclusief graded exercise therapie de enige behandeling is met aangetoonde effectiviteit bij CVS-patiënten. Indien de diagnose CVS gesteld kan worden, kan in overleg met de patiënt worden doorverwezen naar het Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid Midden Nederland voor CGT voor CVS”.

Je zou er bijna overheen lezen, maar hier wordt keihard gelogen dat CGT de enige behandeling is met aangetoonde effectiviteit. En het centrale en meest invaliderende probleem van ME/CVS zoals in 1969 door de WHO gedefinieerd, de inspanningsintolerantie wordt in de criteria die het NKCVC gebruikt compleet genegeerd. Terwijl deze patiënten NOOIT met GET behandeld zouden mogen worden volgens de Canadese criteria die, ter herinnering, opgesteld zijn door internationale experts die bij elkaar meer dan 20.000 patiënten hebben behandeld!!

Het NKCVC heeft zichzelf door de jaren heen een sterke positie verworven in Nederland en presenteert zich als de enige deskundige instantie in Nederland op het gebied van ME/CVS. Deze positie is inmiddels zo sterk geworden dat instanties als ZonMw en het CBO onder wiens verantwoording richtlijnen voor ME/CVS gemaakt dienen te worden zich primair door het NKCVC laten leiden cq onder druk zetten. Lobby, vriendjespolitiek of machtsmisbruik? Dat laat ik graag aan jullie over om uit te zoeken, maar het resultaat is samengevat het volgende:

- Bij het opstellen van de nieuwe richtlijnen moest worden uitgegaan van een concept gebaseerd op de NICE richtlijnen uit Engeland (gebaseerd op CGT/GET en de visie van Dr. Wessely). Deze richtlijnen worden internationaal door deskundigen en de patiëntenorganisaties in Engeland bestempeld als ‘unfit for purpose’.
- De kerncommissie bestaat voor het belangrijkste deel uit volgers van de biopsychosociale school, cq het NKCVC.
- Er zitten geen leden die de biomedische school vertegenwoordigen in de kerncommissie en adviescommissies.
- Patiëntenorganisaties mogen niet meedoen aan de wetenschappelijke discussie terwijl de kennis daar wel aanwezig is.
- Zowel de samenstelling vanuit de diverse scholen en de manier van patiëntenparticipatie conflicteert met de officiële zienswijze van het CBO.

Kortom, de invloed van het NKCVC is wel heel duidelijk zichtbaar. Bijgevoegd is een brief van een van de patiëntenorganisaties, waarin zij stelling nemen tegen deze werkwijze en die op zijn minst aanleiding geeft tot een aantal verdere vragen over wat hier achter de schermen allemaal aan de hand is.

Wat er in deze brief o.a. wordt gesteld is:

"Wij missen in de commissie ME/CVS-deskundigen met een andere visie die, anders dan in Nederland, internationaal ruimschoots in de meerderheid zijn."

Die opmerking wil ik graag toelichten. Het gebrek aan reguliere artsen en deskundigen met een biomedische visie in Nederland is een groot probleem waar niet alleen het NKCv debet aan is. Een regulier werkend arts of onderzoeker die al te duidelijk gaat staan voor ME/CVS als medische aandoening pleegt namelijk in Nederland zo'n beetje carrière zelfmoord. Ten eerste is daar Dr. Renckens van de vereniging tegen kwakzalverij die als eerste op zijn welbekende ongenueanceerde manier deze arts van kwakzalverij zal beschuldigen: ME/CVS zit immers tussen de oren. Ten tweede staat de Tuchtraad klaar om de arts te veroordelen voor het voorschrijven van medicijnen die ongepast zijn voor de situatie: ME/CVS zit immers tussen de oren. Ten derde: subsidies voor onderzoek worden door het Ministerie niet verstrekt aan biomedisch onderzoek: ME/CVS zit immers tussen de oren.

Dr. Renckens van de vereniging tegen kwakzalverij is u waarschijnlijk wel bekend. Hij heeft een grote staat van dienst als moraalridder tegen de kwakzalverij en staat bekend om zijn ongenueanceerde en stevige uitspraken, waarbij zelfs het aanhalen van vergelijkingen met de nazi's niet geschuwd worden.

Een paar willekeurige voorbeelden:

- "Pruimenbloesem was een Nederlandse *pornofilm* uit 1982. Deze heeft nu een vervolg gekregen in een medische pornoproductie in de Achterhoek. In het *Slingeland Ziekenhuis* om precies te zijn." (over accupunctuur)
- "Ook omdat alternatieve artsen de goede naam van de hele beroepsgroep schaden, zoals notarissen die met de maffia samenwerken en Rooms Katholieke priesters die pedofiel zijn het aanzien van die beroepsgroep schaden. Artsen die alternatief willen werken, horen geen arts meer te zijn. Als ze zich weer terug willen bekeren, moeten ze een proeve van bekwaamheid afleggen én een psychische test ondergaan."
- "Als artsen termen als geïntegreerde of complementaire geneeskunde in de mond nemen, dient de browning getrokken te worden om reflexmatig de trekker over te halen zoals Goering dat deed bij het vernemen van het woord cultuur."

Persoonlijk lijkt Dr. Renckens me eerlijk gezegd een zielige, bekrompen man, maar het erge is dat hij wel degelijk een belangrijke invloed heeft. Herre Kingsma, jarenlang inspecteur-generaal van het ministerie is ook lid van deze vereniging. Jaarlijks worden door de vereniging een aantal mensen of instellingen genomineerd voor de Meester Kackadorisprijs en die prijs wordt uitgereikt door de Minister van Volksgezondheid. Bedenk dan dat door datzelfde ministerie subsidies voor onderzoek aan universiteiten worden toegekend en het zal u niet verbazen dat dit niet echt een klimaat is om als onderzoeker of arts je nek uit te steken.

Het zal u inmiddels ook niet verbazen dat alle onderzoeksgeld dat in de afgelopen jaren in Nederland aan ME/ CVS zijn besteed voor zover ik heb kunnen nagaan alleen maar naar het NKCV is gegaan. Het weinige biomedische onderzoek dat gedaan is, is gefinancierd uit particuliere donaties. De handen van artsen die zich wel inzetten voor patiënten zijn gebonden voor wat betreft het voorschrijven van medicatie anders dreigt er de Tuchtraad.

Voor alle duidelijkheid: er worden een hoop onzinnige 'therapieën' aangeboden die de naam kwakzalverij verdienen. Een chronisch zieke weet dat als geen ander en het is absoluut belangrijk dat daar tegen opgetreden wordt. Hier wordt echter doorgeschoten en er wordt uit het oog verloren dat veel van wat nu reguliere geneeskunde is vroeger eerst experimenteel was of als kwakzalverij werd bestempeld. Door dit doordraven en deze starheid staan de vereniging en het Ministerie nieuwe inzichten eerder juist in de weg.

In 2010 is door een groep patiënten een actie op touw gezet om ME voor de zoveelste keer onder de aandacht te brengen en aandacht te vragen voor de biologische aspecten van deze ziekte. Ook de politiek is benaderd. Keurige reacties, maar de houding van de politiek komt erop neer dat patiënten samen met de deskundigen via de officiële wegen tot een oplossing/richtlijn moeten komen. Als u na het lezen van deze mail daar nog mogelijkheden voor ziet dan hoor ik ze graag. De huidige situatie valt door de patiënten alleen niet te doorbreken.

Wat betekent dit nu allemaal voor de patiënten in de praktijk?

- Bij de meeste huisartsen en bedrijfsartsen is er geen enkele kennis over de biologische factoren van ME/ CVS. Simpelweg omdat het daar via de officiële kanalen niet terecht komt. Patiënten voelen zich daardoor niet alleen in de steek gelaten, ze worden ook daadwerkelijk in de steek gelaten.
- Er worden veel diagnoses die behandelbaar zijn gemist. In het ME/ CVS centrum in Amsterdam wordt bij 30% van de patiënten die zich daar aanmelden een andere behandelbare oorzaak gevonden die redelijk simpel gesteld had kunnen worden.
- Patiënten krijgen vaak geen medische behandeling, terwijl er wel degelijk mogelijkheden zijn een aantal problemen te verlichten en de levenskwaliteit te verbeteren.
- Onwetende patiënten worden doorgestuurd naar het NKCV waarvan een groot deel verslechtert. Daarna moeten ze het verder maar uitzoeken.
- De 'gelukkigen' die te slecht zijn voor CGT moeten het in de praktijk helemaal verder maar uitzoeken.
- Door de negatieve beeldvorming raken patiënten in een sociaal isolement doordat de maatschappij hen als aanstellers ziet, terwijl ze lijden aan een ernstige lichamelijke ziekte.

- Een arbeidsongeschiktheidsuitkering is een gevecht op zich. Het is een lot uit de loterij als je een keuringsarts treft die je serieus neemt. Niet onlogisch want ook uit de richtlijnen voor de verzekeringsarts kun je tussen de regels door lezen dat de patiënt eigenlijk geen uitkering verdient als hij niet aan CGT meewerkt. Ook al is het officieel geen verplichting.
- Er zijn onderzoeken waaruit blijkt dat het zelfmoordpercentage onder ME/CVS patiënten hoger is dan in de reguliere bevolking vanwege de soms uitzichtloze situatie waarin zij zich bevinden.
- De gemiddelde leeftijd van overlijden door hartfalen van een ME/CVS patiënt is een stuk lager dan in de reguliere bevolking.
- Veel klachten die na de diagnose ontstaan en niets met de ziekte te maken hebben worden aan het somatiseren van de patiënt toegeschreven en daarom niet serieus genomen, laat staan behandeld.
- Patiënten gaan op zoek naar alternatieven en dokters zelf. Hierdoor kunnen levensgevaarlijke situaties ontstaan.
- Patiënten gaan verloren voor de arbeidsmarkt terwijl dat voor een deel met goede medische en sociale begeleiding helemaal niet nodig is. Vooral jonge patiënten hebben nog wel een goede kans op genezing als tijdig ingegrepen zou worden. Hoe langer het voortduurt, hoe kleiner echter de kans. Bedenk eens hoeveel levens hierdoor nodeloos verwoest zijn en hoeveel economische schade dit oplevert.
- Er is veel frustratie over de vertegenwoordiging door de patiëntenorganisaties die bestaan uit gepassioneerde (vaak zieke) mensen met veel inzet. Daarover niets dan goeds, maar over de strategie tegenover het machtsblok van het NKCVC verschillen de meningen enorm waardoor er nauwelijks samenwerking is. Dat geeft veel frustratie zowel bij de organisaties als bij de patiënten. Hierdoor voelen patiënten zich nog meer alleen staan.

Ondertussen staan de internationale ontwikkelingen gelukkig niet stil. In 2009 is bij een studie door het Whittemore Peterson Institute geconstateerd dat 67% van de ME/CVS patiënten drager van het in 2006 ontdekte XMRV virus zijn, tegen slechts 4% van de gezonde controlegroep. De biopsychosociale school uit Engeland en Nederland publiceerden binnen zeer korte tijd een tegenstudie die uiteraard bewees dat dit onzin was en dat er in het Amerikaanse onderzoek sprake moest zijn van besmetting met muisvirussen. Al snel bleek dat binnen beide onderzoeken niets uitgevoerd werd zoals dat in Amerika gedaan was en er dus ook logischerwijs niets kon worden gevonden, maar het is inmiddels wel duidelijk dat het ook nooit de bedoeling geweest is om iets te vinden. De Amerikaanse onderzoekers waren de discussie al voor geweest en hadden hun werk zeer grondig gedaan door het virus te isoleren en aan te tonen dat in menselijk bloed tegen dit geïsoleerde virus antistoffen werden aangemaakt. Tegen een muisvirus is dat onmogelijk. Overigens is in een aantal bloedstalen die bij de tegenonderzoeken zijn gebruikt, door het WPI wel degelijk het virus gevonden en zijn er sterke aanwijzingen dat het NKCVC hier ook van op de hoogte was, maar dit bewust niet heeft vermeld.

Onderstaand overzicht is zeker niet compleet, want de ontwikkelingen gaan razendsnel. Maar een beperkt overzicht:

- In een latere studie is bij 87% het XMRV virus gevonden tegen 7% in de gezonde controlegroep. Bij deze studie zijn de zgn. Holmes criteria gebruikt. Een veel stringentere definitie dan de Oxford criteria. Onderzoekers concluderen terecht dat er nog geen oorzakelijk verband mag worden gelegd, maar dat deze resultaten wel aanleiding geven een oorzakelijk verband verder te onderzoeken.
- Van de tegenstudies die het nieuwe virus niet konden aantonen blijkt keer op keer dat het onderzoek niet is gedaan zoals bij de oorspronkelijke studies. Uiteraard blijven deze studies wel steeds als tegenargumenten in de discussie opduiken.
- Het gaat hier om een nieuw menselijk retrovirus dat verwant is aan HIV en in 2006 voor het eerst ontdekt is bij een agressieve vorm van prostaatkanker.
- Er zijn sterke aanwijzingen dat het virus ook in verband staat met andere neuro-immuun ziektes zoals MS, Fybromyalgie, Parkinson. Onderzoeken daarover lopen.
- Vermoedelijk is het virus ook betrokken bij een agressie vorm van borstkanker en andere vormen van kanker.
- Wijze van overdracht is nog niet helemaal duidelijk, maar wordt nog onderzocht.
- Dit jaar nog worden behandelingen verwacht (uiteraard nog trials), pas daarna kan worden geconcludeerd of er ook een oorzakelijk verband is tussen het XMRV virus en ME/ CVS (lees de groep patiënten met inspanningstolerantie!)
- Juni 2011 wordt er een breed bruikbare test verwacht
- In Amerika is door het CDC een groep zeer vooraanstaande virologen op deze zaak gezet en is ME/ CVS uit de psychische hoek gehaald.
- Een recente proef bij apen toont aan dat het virus chronische infecties veroorzaakt, snel uit het bloed verdwijnt en zich nestelt in verschillende organen wat dus mede de oorzaak is dat het zo lastig te traceren is.

Het NKCv is inmiddels in de aanval gegaan om haar positie verder te verstevigen. Ondanks (of waarschijnlijk juist door) de positieve ontwikkelingen in Amerika, de stilstand in de richtlijnen en alle signalen over de achteruitgang van een belangrijke groep patiënten door hun therapie heeft het NKCv alles in gang gezet om hun visie verder over Nederland uit te rollen. Op 3 maart wordt door het NKCv een congres georganiseerd voor bestuurders, managers en teamleiders van zorgaanbieders binnen de GGZ met de titel "Het belang van landelijke implementatie van cognitieve gedragstherapie voor het chronisch vermoeidheidsyndroom in de GGZ". Uit de tekst:

"Cognitieve gedragstherapie (CGT) speciaal ontworpen voor CVS is een van de weinige behandelingen met aangetoonde effectiviteit. CGT voor CVS is echter niet gemakkelijk uit te voeren. Training en supervisie is noodzakelijk. "

Ongetwijfeld zal het NKCv bereid zijn om deze trainingen en supervisie uit te voeren.

Op 14 april een dag voor gedragstherapeuten, onderzoekers (VNO Chrover), GGZ en 1e lijnspsychologen met belangstelling voor chronische vermoeidheid met de titel "Chronisch Vermoeidheidssyndroom: met kennis behandelen" een van de te behandelen onderwerpen is "Hoe te zorgen voor verwijzingen voor CGT voor CVS door huisartsen?" en jawel hoor iets over trainingen "Train de trainers programma met demonstratie". Gezien het feit dat vorig jaar door het College voor Zorgverzekeringen besloten is de psychoanalyse therapieën niet meer te vergoeden vanwege het ontbreken van wetenschappelijk bewijs een perfecte timing.

Ik kan echt niet anders concluderen dan dat het NKCv over de hoofden van patiënten heen bezig is haar eigen zakken te vullen. Als het NKCv echt overtuigd is van haar gelijk dat met andere gedachten en fysieke training de klachten over gaan en de term biopsychosociaal echt serieus genomen zou worden, dan kan met een paar simpele immunologische onderzoeken aan het begin, tijdens en na de therapie gecontroleerd en aangetoond worden dat de waardes ervan normaliseren. Daarvoor krijgt het NKCv subsidie genoeg. Een hele simpele manier om hun theorie te bewijzen en de weerstand bij patiënten weg te nemen. De patiënten zouden in dat geval bij hen in de rij staan. Ikzelf vooraan.

Maar het NKCv weet heel goed dat zij alleen de lichtere gevallen in aanmerking laten komen voor hun behandeling. Naar aanleiding van eigen onderzoeken hebben zij immers steeds meer "lastige" gevallen uitgesloten omdat de resultaten alleen maar tegenvielen. Ondanks dat verkopen ze hun therapie als de enige oplossing voor alle patiënten en manipuleren er daarbij lustig op los met alle gevolgen van dien. Tel daarbij op dat het NKCv actief stuurt op directe doorverwijzingen van huisartsen die steeds minder tijd hebben voor hun patiënten en steeds moeilijker alle mogelijke medische ontwikkelingen bij kunnen houden en je hebt een levensgevaarlijke situatie die niet alleen ME/ CVS patiënten meer treft, maar iedereen kan treffen.

U zult begrijpen dat over deze actie van het NKCv veel verontwaardiging is ontstaan bij de patiënten. De verontwaardiging werd nog vele malen groter door de manipulaties die volgden op het publiceren van de resultaten van de Engelse PACE trial op 18 februari jl. De PACE studie is een grootschalig onderzoek naar de effectiviteit van Cognitieve Gedrags Therapy, Gradual Exercise Therapy, Adapted Pacing Therapy en een klassieke medische behandeling met antidepressiva en pijnbestrijders. Kosten 5 miljoen pond en het levert niets op dat we niet allang wisten.

Enkele cijfers en conclusies van de auteurs van de PACE trial:

- Een grootschalig onderzoek onder 641 patiënten.
- “Our finding that studied treatments were only moderately effective also suggests research into more effective treatments is needed.”
- “These therapies should never be considered primary treatments for CFS but as adjunct treatments a CFS specialist might use if appropriate.”
- Op de vraag naar hun ‘algemeen gezondheidsgevoel’ (‘Global Impression of Health’) antwoordde 40 % dat dit naar hun mening positief geëvolueerd was, terwijl 60% geen verandering meldde. Geen enkele patiënt zei dat hij zich opnieuw gezond voelde.
- Op de score van sociale activiteiten antwoordden alle patiënten dat ze zeer ernstig gehandicapt (‘very severely impaired’) bleven.
- Geen enkele therapie maakte de patiënten weer gezond of stelde ze in staat om (deeltijds) hun activiteiten weer op te nemen.

•

Er is veel commentaar op het onderzoek van patiënten en specialisten. In de link onderaan deze mail meer actuele informatie, maar globaal genomen:

- Bij selectie van patiënten zijn de Oxford en niet de CDC of canadese criteria gebruikt.
- Daardoor heeft een groot deel van de patiënten geen ME. De Oxford criteria gaan immers alleen uit van vermoeidheid en kijkt niet specifiek naar inspanningsintolerantie
- Tijdens studie is gebleken dat bijna de helft van de patiënten inderdaad specifieke psychische stoornissen had en dus geen ME.
- Patiënten die te slecht waren zijn uitgesloten van de studie.
- Patiënten zijn geselecteerd vanuit centra waar mensen met inspanningsintolerantie zich in de meeste gevallen verre van zullen houden.
- De adaptive pacing die getest is, is niet de pacing zoals die door patiënten gebruikt en als positief ervaren wordt, maar een aan CGT aangepaste versie.
- En ook hier weer geen enkel medisch onderzoek uitgevoerd om de onderzoeksresultaten te objectiveren. Hoezo biopsychosociaal?
- Het proces werd tijdens de test bijgestuurd: Zo was er in het oorspronkelijk protocol een activiteitsgrafiek opgenomen en gebudgetteerd, maar precies deze actigraphy werd geschrapt. De patiënten daarentegen mochten zelf kiezen hoe en wanneer ze zouden rapporteren op een schaal die een van de onderzoekers had opgesteld. Deze Chalder test is geen wetenschappelijk erkend meetinstrument (zie link over de PACE Trial).
-

Ik kan nog wel even doorgaan, maar de vele reacties komen algemeen tot de conclusie dat CGT maar een zeer mager resultaat heeft en dat voor de zoveelste keer bewezen is dat CGT/GET niet de oplossing is. Zeker omdat een groot deel van de deelnemers waarschijnlijk niet eens ME had, maar hoe luidt de conclusie die het NKCVC dezelfde dag nog de wereld instuurt? *“Cognitieve gedragstherapie veilig en effectief bij chronisch vermoeidheidssyndroom.”*

Wederom een knap staaltje manipulatie, want het is natuurlijk maar net hoe je veilig en effectief definieert en mensen onthouden nu eenmaal meestal alleen de koppen van een artikel. Geen mens die het volledige onderzoek zal bestuderen. Ook de politiek zal, gezien eerdere reacties waarschijnlijk niet verder kijken dan wat ze door het NKCv voorgeschoteld krijgen. In Engeland wordt exact dezelfde strategie gevolgd. Patiënten en deskundigen wereldwijd ervaren dit als een regelrechte oorlogsverklaring.

Ik denk dat het beeld nu wel duidelijk is, maar tot slot nog een persoonlijke noot. Toen ik vijf jaar geleden door de ziekte ME/MS getroffen werd was ik een actief sporter op internationaal hoog niveau. Dat heb ik op moeten geven, evenals mijn sociale leven omdat weer aan het werk gaan en aan het werk blijven de hoogste prioriteit was en nog altijd is. Het is de afgelopen jaren in plaats van leven, heel vaak overleven geweest. Heel langzaam is het gelukt om daar enige verandering in aan te brengen, al blijft het moeizaam.

Ik heb in tegenstelling tot veel andere patiënten het geluk dat het voor mij financieel mogelijk is minder uren te werken en dat mijn werkgever begrip heeft voor de situatie en mij soms zelfs tegen mezelf in bescherming neemt. Ook al heeft dat voor de langere termijn wel gevolgen, op dit moment scheelt het (vooralsnog) een hoop gedoe met bedrijfsarts en UWV. Energie die ik liever voor positieve dingen gebruik. Van de medische wereld waarvan ik zou mogen verwachten dat die er is om mij te helpen heb ik voornamelijk onbegrip ervaren en verwacht ik voorlopig ook niets. Hierdoor was ik gedwongen om via andere wegen oplossingen te zoeken, want ik was en ben niet van plan om me erbij neer te leggen dat er geen verbetering mogelijk is. Weliswaar accepteer ik mijn situatie zoals die op dit moment is, maar ik blijf werken aan verbetering.

Het rustig aan opbouwen van mijn conditie heb ik uiteraard meer dan eens geprobeerd, de resultaten waren steeds weer een terugslag en verergering van de klachten. Terwijl ik me voordien na een avond trainen moe, maar voldaan voelde, voel ik me sinds ik ziek ben na een rustige training van pakweg een kwartiertje gesloopt en ellendig voor dagen. Pas nadat ik echt naar mijn lichaam ben gaan luisteren, een stapje terug heb gedaan in het werk en rustmomenten op de dag ben gaan inbouwen begon ik me beter te voelen. Mijn strategie daarbij is om mijn weerstand zo goed mogelijk op peil te houden en zoveel mogelijk rustig aan bezig te blijven, maar wel binnen de grenzen die mijn lichaam mij niet voor niets aangeeft. Die grenzen kunnen per dag of soms zelfs per uur verschillen. Voor mij beperkt dat de terugvallen zowel in heftigheid als in duur, al zijn ze zeker nog niet weg. Want de grens tussen gewoon moe zijn, waar op zich helemaal niets mis mee is en de gevarezone is vaak erg smal, maar gelukkig wel steeds beter herkenbaar. Het zal wel voorlopig alleen wel gemakkelijker blijven om in die gevarezone te komen dan eruit te blijven. Hoop voor de toekomst put ik uit de ontwikkelingen in Amerika, vooralsnog valt er uit ons land dat pretendeert voorop te willen lopen als kenniseconomie weinig te verwachten.

Ik beschouw mezelf als een positief en doorgaans gelukkig mens, zelfreflectie is mij al jaren niet vreemd en heeft mij altijd in positieve zin verder geholpen in mijn leven. Het voordeel van naar jezelf kijken is immers dat je ook zelf de sleutel in handen hebt van de oplossing. In die zin heb ik ook de ervaring dat geluk maakbaar is. Vaak heb ik me dan ook afgevraagd wat mijn ziekte winst zou kunnen zijn of dat er misschien toch iets in het verleden mij in deze situatie heeft gebracht. Ik kan u verzekeren dat ik genoeg heb meegemaakt, maar een echte verklaring hierin heb ik tot nog toe helaas niet kunnen vinden en wat mijn ziekte winst zou kunnen zijn is me al helemaal nooit duidelijk geworden. Was het maar zo simpel!

De enige conclusie die ik heb kunnen trekken is dat er met zogenaamde professionals die mij nooit ontmoet hebben, maar wel bij voorbaat al concluderen dat ik deze ziekte zelf al dan niet bewust in stand houd omdat er voor mij enige vorm van voordeel aan zit, zelf iets grondig mis is.

Het is frustrerend wanneer mensen in je omgeving zich al dan niet hardop, afvragen waarom je toch niet eens de behandeling in Nijmegen zou proberen. Het ziet er allemaal immers logisch en prima uit want 70% van de mensen heeft verbetering en het is ook nog eens de enige bewezen therapie die helpt. Er moet dus wel iets mis met je zijn als je dat niet eens wilt proberen. Sterker nog: ze hadden al gewaarschuwd voor een negatieve reactie omdat je immers een somatisatie probleem hebt. Het is frustrerend dat er door deze zogenaamde professionals zo gemanipuleerd wordt dat er zelfs in het persoonlijke vlak niet aan te ontkomen valt om je steeds opnieuw te moeten verantwoorden. Ook al zijn de adviezen natuurlijk allemaal nog zo goed bedoeld en is het begrijpelijk dat mensen niet van de achtergronden op de hoogte zijn.

Ik ben geen complotdenker en ondanks mijn levenservaringen blijf ik ervoor kiezen om mensen te vertrouwen zolang het tegendeel niet bewezen is. Maar tijdens deze zoektocht viel ik van de ene verbazing in de andere. Manipulatie, machtsmisbruik, financiële belangen, ego's, laksheid en machteloosheid houden deze situatie al veel te lang in stand. Het gaat hier letterlijk om mensenlevens. Toch ga ik van het positieve uit en ben ik ervan overtuigd dat er zaken kunnen veranderen, maar in deze tijd en in de situatie waarin wij ons als patiënten bevinden is dat onmogelijk zonder aandacht en medewerking van de serieuze media. Dat is dan ook de reden dat ik jullie deze mail heb geschreven. Het heeft mij enkele weken, veel energie en af en toe een paar dagen hersteltijd gekost om dit alles zo goed mogelijk weer te geven. Het is uiteindelijk een lang verhaal geworden waar vast nog wel iets aan te voegen is, want ik heb zo'n vermoeden dat dit slechts het topje van de spreekwoordelijke ijsberg is. Ik hoop dan ook dat dit allemaal niet voor niets is geweest en dat jullie hierin voldoende aanleiding zien om alles diepgaand uit te zoeken en aan de kaak te stellen en daarna ook de ontwikkelingen scherp in de gaten zullen houden.

Journalistiek moet meer zijn dan het overnemen van persberichten. Een belangrijke journalistieke taak is om kritisch naar de samenleving te blijven kijken, maar die kritische geluiden moeten natuurlijk wel vanuit de samenleving aangegeven worden. Dat heb ik bij deze gedaan. Ik hoop dat jullie dit nu verder op willen pakken, want een kritische aflevering van een programma als Zembla over deze wantoestanden zal niet alleen bijdragen aan een positieve verandering voor ME/CVS patiënten, maar voor alle patiënten in Nederland. In afwachting van jullie antwoord,

Met vriendelijke groet,

Een aantal ingangen voor verdere informatie en achtergronden:

[MUSTSEE: Een webinar met goed overzicht over CVS en wetenschappelijke onderzoeken.](#)

ME/CVS:

<http://mecvswetenschap.wordpress.com/overzicht/>

<http://www.hetalternatief.org/>

[Canadese criteria ME/CVS](#)

[Overzicht interessante webinars CFIDS association](#)

CGT/GET:

[Actuele informatie over de PACE Trial inclusief \(internationale\) reacties](#)

[ME Specialisten over CGT n.a.v. de NICE richtlijnen](#)

[Review Lancet study door CFIDS](#)

[Review CGT/GET door Maes en Twisk 2009](#)

Algemeen:

[ICD-10](#)

[Het biopsychosociaal model door Engel](#)

[Psychoanalyse evidencebased](#)

[Evaluatie bloedonderzoek bij vage klachten](#)

[Boek: Nooit meer moe Dr. Michael Maes](#)

XMRV

[Whittemore Peterson Institute](#)

<http://treatingxmriv.blogspot.com>

[Reactie patiënt op uitspraak Belgische Dr. Blockmans over XMRV virus](#)

Organisaties:

<http://www.mecvs.net/>

<http://www.me-cvsvereniging.nl/>

<http://www.me-cvs-stichting.nl/>

<http://www.nkcv.org/>

<http://www.cbo.nl/>

<http://www.zonmw.nl/>

<http://www.steungroep.nl/>

<http://www.medivera.nl/>

Aanvullingen:

"Direct daarna zijn de CVS-dossiers van de NIH door de Engelse regering voor de eerstvolgende 70 jaar ontoegankelijk gemaakt. Dat er iets te verbergen valt is dus wel duidelijk". ??

*The UK Medical Research Council has a secret file on Myalgic Encephalomyelitis (ME) that contains records and correspondence since at least 1988; the file is held in the UK Government Archive at Kew and cannot be opened until 2023.

Bron:

The Sovereign Independent (via me/cvs.net dd. 5 dec.2010),
artikel getiteld "CORPORATE COLLUSION"

door Professor Malcolm Hooper, Eileen Marshall & Margaret Williams :

<http://www.nkcv.org/documents/rapport%20gezondheidsraad%202005.pdf>

<http://www.kovandijkvertelt.nl/2007/06/goed-nieuws-hiv-en-aids-bestaat-niet/>

http://www.scem.nl/nl/p_agenda_detail.lp?ID=1749&doelgroep=&trefwoord=&type=