

Waarom het advies van de Gezondheidsraad niet het vertrekpunt kan zijn.



Veel patiënten omarmden het [adviesrapport van de Gezondheidsraad](#), omdat 'ME/CVS' erkend werd als "ernstige, chronische multisysteemziekte" en de Gezondheidsraad CGT niet (langer) als "een adequate behandeling" beschouwd (alhoewel CGT nog steeds als "te overwegen behandelingsoptie" aangeduid wordt).

De Gezondheidsraad beveelt aan:

- wetenschappelijk onderzoek te doen naar (de oorzaak van) 'de' ziekte,
- drie universitaire expertisecentra aan te wijzen, die het onderzoek coördineren en een zorgnetwerk inrichten,
- (medische) zorgverleners bij- en om te scholen m.b.t. kennis van 'de' ziekte en
- verzekeringsartsen/keuringsartsen om patiënten objectief te beoordelen.

Eindelijk, na 20 jaar, erkenning voor de ernst en aard van 'de' ziekte. Toch? Was het maar zo. Want wat is er nu eigenlijk erkend?

Een citaat uit het adviesrapport m.b.t. de naam en de aard van ME:

*De naam 'myalgische encefalomyelitis' heeft echter zijn eigen bezwaren. 'Myalgie', pijn in de spieren, is **geen typerend symptoom**; 'encefalomyelitis' suggereert een ontsteking van de hersenen, terwijl onduidelijk is of en, zo ja, hoe bij de ziekte een ontstekingsproces in de hersenen een rol speelt.*

Met de naam wordt tegelijkertijd de definitie van ME overboord gezet!

**Hét probleem is de definitie van 'de' ziekte ME/CVS (lees: SEID).
Die maakt het onmogelijk voor ME-patiënten om het advies te omarmen.**

'**ME/CVS**' wordt door de **Gezondheidsraad** gedefinieerd als

- ernstige vermoeidheid,
- post-exertionele malaise (inspanningsintolerantie),
- niet verkwikkende slaap en
- neurocognitieve problemen en/of
- orthostatische intolerantie.

ME is echter een neuromusculaire ('polio-like') ziekte, die in een [artikel uit 1990 van Dowsett, Ramsay e.a.](#) gedefinieerd werd als:

- algemene of plaatselijke abnormale spiervermoeidheid: spierzwakte, vaak met spierpijn, na een kleine inspanning die dagen aanhoudt,
- neurologische ontregeling, met name van cognitieve, autonome en sensorische functies;
- ontregeling van het cardiovasculaire en andere systemen;
- chronisch met terugvallen.

Postgrad Med J (1990) **66**, 526 – 530

Myalgic encephalomyelitis – a persistent enteroviral infection?

E.G. Dowsett^{1*}, A.M. Ramsay^{2†}, R.A. McCartney³ and E.J. Bell³

We adopted the following clinical criteria for investigation of ME: a syndrome commonly initiated by respiratory and/or gastro-intestinal infection but an insidious or more dramatic onset following neurological, cardiac or endocrine disability occurs. The pathognomonic features are: a complaint of general or local muscular fatigue following minimal exertion with prolonged recovery time; neurological disturbance, especially of cognitive, autonomic and sensory functions; variable involvement of cardiac and other systems; a prolonged relapsing course.

ME is a multisystem syndrome including nervous, cardiovascular, endocrine and other involvement, distinguished by severe muscle fatigue following trivial exertion.

De enige overlap tussen ME en 'ME/CVS' (volgens de definitie van de Gezondheidsraad) zijn cognitieve beperkingen en orthostatische intolerantie. Cognitieve symptomen zijn kenmerkend voor ME en facultatief voor de diagnose 'ME/CVS'.

'ME/CVS' zoals nu gedefinieerd door de Gezondheidsraad lijkt niet op ME.

De diagnose 'ME/CVS' mist hét kenmerkende symptoom van ME: abnormale spiervermoeidheid en spierpijn (M) en zegt niets over de neurologische afwijkingen (E).

Probleem is dus dat een deel van de ME-patiënten niet aan de diagnose 'ME/CVS' voldoet. Ook een deel van de CVS-patiënten ([25%, Jason](#)) is geen 'ME/CVS'-patiënt!

Probleem is ook dat, dat door de aard van de definitie (vijf 'vage' symptomen), een grote groep patiënten met andere aandoeningen (zoals MS, lupus en mitochondriale ziekten) en psychische aandoeningen (zoals majeure depressie) voortaan aan de diagnose 'ME/CVS' zullen voldoen ([studie Jason](#))!

Volgens sommigen moeten we het adviesrapport als uitgangspunt nemen, samenwerken en onderweg proberen zaken bij te sturen.

Maar da's (jammer genoeg) onmogelijk.
En da's geen kwestie van ego, onwil of 'stammenstrijd'.

Wat zijn de **gevolgen van een verkeerde definitie van ME** voor het **onderzoek**?

Als je de verkeerde (vage) patiëntendoelgroep onderzoekt, krijg je verkeerde uitkomst of géén uitkomst (door uitmiddeling etc.).

Als je bijv. [neuro-inflammatie](#) onderzoekt in een heterogene groep patiënten, is de kans zeer groot dat je géén verschillen t.o.v. gezonde proefpersonen vindt. Dus zal men concluderen dat er géén sprake is van neuro-inflammatie bij 'ME/CVS'. Vervolgens kunnen andere onderzoekers en de Gezondheidsraad ('terecht') stellen dat er géén lichamelijke afwijkingen in 'ME' te vinden zijn. En daarmee is de (bekende) vicieuze cirkel weer rond.

Zelfs als je zou gaan opsplitsen naar 'subdiagnoses', zoals voorgesteld, kom je niet tot de juiste uitkomsten en conclusies, omdat een deel van de ME-patiënten niet aan de (hoofd)diagnose 'ME/CVS' voldoet.

Kortom, het geld dat na twintig jaar eindelijk beschikbaar komt, zal niet aan ME, maar aan een vage patiëntendoelgroep besteed worden en zal met een aan zekerheid grenzende waarschijnlijkheid niets opleveren.

Introductie van een derde definitie in wetenschappelijk onderzoek betekent ook dat alle bevindingen tot nu toe (ME: 1936-'90, CVS: 1988-2018) niet van toepassing zijn.

Het gebruik van de nietszeggende definitie van 'ME/CVS' in onderzoek heeft als nevengevolg dat CGT+ bij een deel van de 'ME/CVS'-patiënten werkzaam zal zijn.

Wat betekent een verkeerde definitie van ME voor het **medisch onderwijs**?

Als je (medische) zorgverleners verkeerd voorlicht over wat ME is, ontstaat bij de volgende en de daarop volgende generatie zorgverleners opnieuw de totaal verkeerde perceptie dat ME een vermoeidheidssyndroom zou zijn.

Illustratief hiervoor is de berichtgeving in de media (zie bijvoorbeeld [hier](#) en [hier](#)) n.a.v. [het weinig zeggende persbericht](#) van de Gezondheidsraad.

Wat betekent een verkeerde definitie van ME voor het **recht op inkomen en zorg**?

Als de diagnose uitgaat van chronische vermoeidheid en andere vage begrippen, de definitie van 'de' ziekte geen kenmerkende symptomen van ME omvat en de 'vage' symptomen niet geobjectiveerd worden (hetgeen wel mogelijk is), zal dit verzekeringsartsen de mogelijkheid en 'rechtvaardigingsgrond' bieden om ernstige zieke ME-patiënten onterecht zorg en een inkomen te onthouden.

Onderzoek van Jason én diverse studies in de medische data base tonen aan dat mensen met andere medische én psychische aandoeningen, o.m. MS en depressie, ook chronisch vermoeid zijn, last hebben van niet-verkwikkende slaap en inspanningsintolerantie en cognitieve klachten en/of orthostatische intolerantie ervaren.

Ook mensen met burn-out kunnen aan de diagnose 'ME/CVS' voldoen (zie [richtlijn](#)).

Gezien het huidige [standpunt van de verzekeringsartsen](#) (NVVG en GAV) is het essentieel dat keuringsartsen de 'functionele beperkingen' objectiveren en op basis van objectieve testresultaten de juiste diagnose (ME, CVS, SEID) stellen.

Wat betekent een verkeerde definitie van ME voor het **zorgnetwerk**?

Poliklinieken en het zorgnetwerk gaan zich richten op 'ME/CVS'-patiënten: een bonte verzameling patiënten met uiteenlopende aandoeningen (net als bij CVS). Gelet op het verleden is het risico op SOLK-klinieken levensgroot aanwezig.

Bovendien kunnen patiënten met andere ziekten de verkeerde diagnose krijgen.

Conclusie:

Het adviesrapport is volledig gebaseerd op een 'ziekte' die alleen in theorie bestaat. Wetenschappelijk onderzoek naar 'ME/CVS' heeft geen zeggingskracht t.a.v. ME. Opsplitsen in 'subdiagnoses' is géén optie: ME-de-mensen hebben geen 'ME/CVS'.

Hoe goed de bedoelingen van mensen die het tegendeel beweren ook zijn, het adviesrapport van de Gezondheidsraad kan niet het vertrekpunt voor ME zijn. Da's geen persoonlijke keuze, maar een logische conclusie op basis van definities.

