

*EMBARGO TOT DONDERDAG 8 OKTOBER 14.00 UUR*

PERSBERICHT 8 oktober 2020

### **Kenniscentrum voor ziekte ME/CVS hard nodig**

De organisaties van ME/CVS-patiënten hebben het initiatief genomen om hun visie op de opzet van een Kenniscentrum ME/CVS te schetsen. Dit omdat de gevraagde actie van de overheid achterblijft. Het kenniscentrum ME/CVS moet toegang geven tot de meest actuele kennis over (internationale) onderzoeksresultaten en expertise op het gebied van diagnostiek en behandeling van deze ernstige chronische multisysteemziekte.

Op dit moment is kennis over ME/CVS in Nederland zeer schaars aanwezig. De behandeling is veelal nog gebaseerd op achterhaalde inzichten. Patiënten blijven vaak verstoken van de nodige medische hulp. De Gezondheidsraad adviseerde al in maart 2018 om met urgentie biomedisch onderzoek naar ME/CVS en gespecialiseerde zorg te organiseren. De minister van VWS heeft daarop ZonMw opdracht gegeven een onderzoeksagenda op te stellen. Daaraan wordt nu gewerkt. De minister heeft na een motie van de Tweede Kamer wel het belang van het Kenniscentrum voor ME/CVS onderschreven maar hiervoor nog geen verdere actie ondernomen.

Taken van een kenniscentrum, zorg- en onderzoeksnetwerk voor ME/CVS zijn volgens de patiëntenorganisaties onder andere:

- ontsluiten van (internationale) wetenschappelijke research en klinische kennis en ervaring,
- opzet bij een UMC van een eerste onderzoeks- en behandelcentrum en een landelijke uitrol van regionale zorg- en kennisnetwerken
- scholing voor behandelaren en voorlichting aan patiënten en publiek,

De patiëntenorganisaties doen in een brief een beroep op minister van Ark voor Volksgezondheid en op de Tweede Kamer om het voorgestelde kenniscentrum op de kortst mogelijke termijn te realiseren en structureel te financieren.

De samenwerkende patiëntenorganisaties op het gebied van ME en CVS:

ME/CVS Stichting Nederland, [www.mecvs.nl](http://www.mecvs.nl)

ME/cvs Vereniging, [www.me-cvsvereniging.nl](http://www.me-cvsvereniging.nl)

Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, [www.steungroep.nl](http://www.steungroep.nl)

\*\*\*

### **Bijlage: Kenniscentrum, zorg- en onderzoeksnetwerk ME/CVS**

#### **Noot: Wat is ME/CVS?**

ME/CVS is een ernstige chronische ziekte, die het functioneren en de kwaliteit van leven substantieel beperkt. Dat concludeert de Gezondheidsraad in zijn advies van maart 2018. ME wordt veroorzaakt door biomedische processen, waarnaar nog veel onderzoek nodig is. Uit recent onderzoek blijkt dat de levenskwaliteit van ME- patiënten slechter is dan bij vele andere ernstige ziektes. In de 'lichtere' gevallen kunnen patiënten niet volledig meer meedoen op school of werk en in het sociaal leven. Zij zijn gedeeltelijk afhankelijk van verzorging door anderen. In de zwaarste gevallen zijn zij volledig bedlegerig, afgeschermd van licht en geluid, bijna zonder sociaal contact, soms zelfs aangewezen op kunstmatige voeding. In Nederland leven naar schatting 30.000 tot 40.000 mensen met deze ziekte.

ME (Myalgische Encefalomyelitis) wordt ook wel chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) genoemd. Veel ME- patiënten krijgen de diagnose CVS. De patiëntenorganisaties, internationaal vooraanstaande medici en de Gezondheidsraad willen af van de naam chronisch vermoeidheidssyndroom, omdat deze een verkeerd beeld en vooroordelen in de hand werkt. De ziekte ME is iets heel anders dan de klacht chronische vermoeidheid.