

26 maart 2021

Doorbraak: 28.5 miljoen euro voor 10 jaar biomedisch onderzoek naar ME/CVS

Minister van Medische Zorg en Sport (VWS), Tamara van Ark, zal ZonMw opdracht geven voor een biomedisch onderzoeksprogramma ME/CVS van 28.5 miljoen euro met een looptijd van 10 jaar. Dit schreef zij afgelopen dinsdag aan de Tweede Kamer in haar aanbiedingsbrief bij de onderzoeksagenda ME/CVS. De minister neemt hiermee de belangrijkste adviezen uit de onderzoeksagenda ME/CVS over.

De ME/CVS patiëntenorganisaties zijn zeer verheugd met deze toezegging en hebben zich hier vele jaren voor ingezet! Het is niet alleen goed nieuws voor Nederlandse ME/CVS-patiënten maar het biedt ook hoop voor de miljoenen ME/CVS-patiënten in Europa die al jaren wachten op gedegen biomedisch onderzoek naar deze ziekte, aldus de Europese Patiëntenorganisatie European ME Alliance.

Verband 'post Covid' en ME/CVS

De ziekte ME/CVS staat momenteel zowel nationaal als internationaal in de belangstelling. Veel patiënten hebben ME/CVS gekregen na een virale infectie waarna zij niet meer zijn hersteld. Iets soortgelijks wordt nu ook gevonden bij Covid19-patiënten die langdurig klachten houden. Die klachten lijken vaak sterk op de symptomen van ME/CVS. Verschillende wetenschappers en behandelaars vermoeden dan ook dat er een verband bestaat tussen 'post Covid' en ME/CVS. In het buitenland wordt hier al onderzoek naar gedaan.

Patiënten nodig voor onderzoek

Het is te verwachten dat de eerste onderzoeken van het programma ME/CVS begin 2022 zullen starten. Patiënten die daaraan deelnemen zullen met name via de patiëntenorganisaties gerekruteerd moeten worden. ME/CVS patiënten kunnen zich daarvoor al vast melden bij de ME/cvs Vereniging en de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid: <https://bit.ly/3IT5ZpK>. Inmiddels zijn er al bijna 600 aanmeldingen.

Inhaalslag

De patiëntenorganisaties verwachten nu veel animo van Nederlandse wetenschappers om biomedisch onderzoek te doen naar ME/CVS, in samenwerking met buitenlandse collega's. Zij hopen dat het onderzoeksprogramma niet alleen zal bijdragen aan meer inzicht in de ziekte, maar ook zo snel mogelijk effectieve behandelingen dichterbij zal brengen. Graag dagen zij de Nederlandse wetenschappers daartoe uit. Zoals de Gezondheidsraad in 2018 stelde: Nederland heeft op het gebied van biomedisch ME/CVS-onderzoek een inhaalslag te maken. Met 28,5 miljoen euro moet dat mogelijk zijn!

Wat is ME/CVS?

ME/CVS is een ernstige, chronische en complexe multisysteemziekte, die substantiële beperkingen met zich meebrengt. In de 'lichtere' gevallen kunnen patiënten niet volledig meer meedoen op school of werk en in het sociaal leven. In de meest ernstige gevallen zijn zij volledig bedlegerig, afgeschermd van licht en geluid, bijna zonder sociaal contact, soms aangewezen op kunstmatige voeding. De Gezondheidsraad schat het aantal ME/CVS-patiënten in Nederland op 30.000 tot 40.000.

ME/CVS wordt soms ook nog chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) genoemd. De Gezondheidsraad vindt dat deze naam de (onterechte) vraag oproept of er eigenlijk wel sprake is van 'een echte ziekte' en

ertoe bijdraagt dat mensen met ME/ CVS vaak niet serieus genomen worden. De Gezondheidsraad adviseert om voorlopig als naam de afkorting ME/ CVS te hanteren. Patiëntenorganisaties gebruiken liever de naam 'myalgische encefalomyelitis', afgekort ME.

Voor meer informatie:

- <https://www.zonmw.nl/nl/actueel/nieuws/detail/item/minister-van-ark-neemt-aanbevelingen-uit-onderzoeksagenda-mecvs-over-en-geeft-opdracht-voor-onderzo/>
- [Download de onderzoeksagenda \(Nederlandstalig\)](#)
- [Lees de Kamerbrief van minister Van Ark \(rijksoverheid.nl\)](#)
- [Programmapagina Onderzoeksagenda ME/ CVS](#)