

22 aug 2021

Petitie van MillionsMissing: Laat gevestigde belangen de schadelijke behandelingen voor ME/cvs niet doen voortzetten!

ME/cvs treft 1 op de 250 van ons. Het is een verwoestende ziekte, invaliderender dan angina pectoris of multiple sclerose. Driekwart van de patiënten is te ziek om te werken of onderwijs te volgen; een kwart is huisgebonden of bedlegerig. Honderdduizenden levens zijn geruïneerd. Mensen die anders zouden kunnen bijdragen aan hun gemeenschap zijn afhankelijk van familie of van de staat. De kosten voor de economie worden geschat op 6,4 miljard pond per jaar. De meeste mensen die deze ziekte krijgen, herstellen nooit volledig, hoewel zorgvuldig leefstijlbeheer aanzienlijk kan helpen.

Sinds 2007 zijn de NICE-richtlijnen voor de behandeling en zorg van mensen met ME/cvs gebaseerd op een foutief model van psychologische oorzaken - 'It's all in your head'. Maar zowel voorafgaand als later medisch onderzoek heeft overvloedig bewijs opgeleverd dat het inderdaad een fysieke ziekte is. De energieproductie van het lichaam is ernstig aangetast; de bloedtoevoer, met name naar de hersenen, wordt verstoord; het autonome zenuwstelsel functioneert niet; de aanwezigheid ervan kan worden gedetecteerd door bloedonderzoek. De aandoening begint meestal na een virusinfectie, en het wordt steeds duidelijker dat "Long COVID" met verpletterende vermoeidheid, een verergering van de symptomen na inspanning en cognitieve stoornissen ("hersennist") ME/cvs is veroorzaakt door het SARS-COV-2-virus.

De oude NICE richtlijnen schrijven cognitieve gedragstherapie (CGT) en graduele oefentherapie voor, of GET. Dit is gebaseerd op de theorie dat men de "onjuiste" overtuigingen van patiënten dat ze echt ziek zijn, moet corrigeren, en [daarbij] een opbouwend programma van fysieke inspanning om vermeende deconditionering te overwinnen. Hoewel CGT, goed toegepast, het welzijn van chronisch zieken kan ondersteunen, tonen patiëntenonderzoeken aan dat het ME/cvs niet verlicht.

GET is schadelijker. Een van de belangrijkste symptomen van ME/cvs is post exertional malaise (PEM): de ziekte verergert door inspanning. GET, waarbij de inspanning voortdurend wordt opgevoerd, zou op maat gemaakt kunnen zijn om de ziekte te verergeren!

NICE herziet nu haar richtlijnen. In de onlangs gepubliceerde versie is GET uitdrukkelijk uitgesloten van de behandeling en wordt CGT niet langer voorgesteld als een remedie. De commissie van 16 gezondheidswerkers en 5 lekenleden heeft het bewijsmateriaal nauwgezet beoordeeld voordat ze tot hun conclusies kwamen.

Tot nu toe betekent dit een enorme vooruitgang. Patiënten kan niet langer worden verteld dat hun ziekte denkbeeldig is, noch "behandelingen" worden aangeboden die de ziekte niet behandelen of verergeren.

Een groep professionals, voornamelijk psychiaters, is echter zo gehecht aan de in diskrediet gebrachte psychologische theorie dat ze weigeren de veranderingen te accepteren: drie leden van de NICE-commissie zijn afgetreden. Een flagrant artikel in het British Medical Journal heeft gesuggereerd dat de NICE-commissie wordt gedomineerd door patiënten die antiwetenschappelijk zijn en het bewijs negeren. In feite, zoals nauwgezet onderzoek door NICE heeft aangetoond, is het bewijs voor GET 'slecht of zeer slecht', net als het bewijs dat CGT ME/cvs geneest.

De timing van het aftreden en het artikel is geen toeval. Het is een poging om het werk van NICE op ideologische gronden in diskrediet te brengen. Het zou een bittere klap zijn als

ME/cvs-patiënten, die decennialang te maken hebben gehad met gaslighting, op het laatste moment van gerechtigheid worden beroofd. De herziene richtlijnen moeten later deze maand worden gepubliceerd. Steun onze zaak en stem om ervoor te zorgen dat ze doorgaan!

Teken de petitie hier:

<https://www.change.org/p/national-institute-for-health-and-care-excellence-don-t-let-vested-interests-derail-the-review-of-nice-guidelines-on-me-cfs>