

10 september 2019

## **PETITIE**

### **AAN DE TWEDE KAMER DER STATEN GENERAAL**

De ME/cvs Vereniging presenteert het rapport ‘Zorg voor betere behandeling bij ME’\*. Het rapport is gebaseerd op een enquête onder 418 ME-patiënten en geeft de zorgwekkende ervaringen met zorg en behandeling in Nederland weer.

De conclusie is dat de zorg voor ME-patiënten ernstig tekortschiet.

Bijna de helft van de respondenten rapporteert dat de huisarts geen onderzoek doet naar de klachten van de patiënt en zich weinig betrokken toont met de levenskwaliteit van de patiënt. Een derde geeft aan de huisarts niet te bezoeken in verband met ME, omdat de huisarts op dat gebied niets voor hen kan betekenen. Veel artsen hebben volgens de respondenten onvoldoende kennis over ME.

Ronduit zorgwekkend is de forse verslechtering van de gezondheidstoestand die optreedt na gedragstherapie (CGT). Het aantal ernstig zieken en zeer ernstig zieken neemt toe met 17,65%.

Nog ernstiger is de verslechtering na CGT gecombineerd met GET (geforceerde opbouw van lichamelijke activiteit). Het aantal ernstig zieken en zeer ernstig zieken neemt bij deze behandeling toe met 51,52%. Een toename van klachten door deze behandelingen wordt door de zorgverleners genegeerd. Als de gezondheidstoestand niet verbetert, ligt dat aan de patiënt en niet aan de tekortschietende behandeling.

Opvallend is dat een biomedische aanpak gericht op het verlichten van symptomen bij de patiënt juist leidt tot een verbetering van de gezondheidstoestand. Probleem is dat er nauwelijks centra zijn die bereid zijn klachten van patiënten biomedisch aan te pakken. Helaas is er (nog) geen genezende biomedische behandeling voorhanden.

De behandeling was in de CGT-groep voor 20,93% van de respondenten verplicht en in de CGT/GET-groep voor 39,72%. Als patiënten voor een arbeidsongeschiktheidsuitkering worden gepusht om deze behandeling te volgen, is er in feite sprake van dwang. Dat is ook het geval als gedreigd wordt met de inschakeling van Veilig Thuis. Gezien de grote kans op verslechtering van de gezondheidstoestand van de patiënt is het medisch en ethisch niet verantwoord deze behandeling verplicht op te leggen. Temeer daar een wetenschappelijke onderbouwing van deze behandelingen ontbreekt.

Daarom verzoeken wij u te bevorderen dat

1. de inmiddels verlopen richtlijn CVS uit 2013 wordt vervangen door een richtlijn die de biomedische bevindingen bij ME onderschrijft en niet langer de behandelaanbeveling bevat voor CGT en CGT/GET. De verantwoordelijke wetenschappelijke verenigingen van medisch specialisten zijn hiertoe tot op heden niet in staat gebleken.
2. in de opleiding en bij- en nascholingen van zorgverleners en beoordelaars in de zorg, bij UWV en gemeentes, meer aandacht wordt besteed aan de ziekte, de ziekteverschijnselen, de complexiteit daarvan en aan de biomedische achtergrond.
3. het noodzakelijke biomedisch onderzoek naar de oorzaak, het werkingsmechanisme van ME en behandelmogelijkheden wordt gerealiseerd.
4. dat er een aantal gespecialiseerde biomedische poliklinieken komt waar men de symptomen van de ziekte kan behandelen ter verlichting van de ziektelast.

De samenwerkende patiëntenorganisaties op het gebied van ME en CVS:

ME/cvs Vereniging, Augusta Noorlander, voorzitter

Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid, Catrinus Egas, voorzitter

ME/CVS Stichting Nederland, Theo Kuiphof, voorzitter

---

**\*Wat is ME?**

ME 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 en internationaal vooraanstaande medici willen af van de naam CVS, omdat deze een verkeerd beeld en vooroordelen in de hand werkt. De ziekte ME is iets heel anders dan de klacht chronische vermoeidheid.