

18 augustus 2021

## Reacties op uitstel NICE-richtlijn

### Reactie Invest in ME:

Na de chaos van het opzetten van de "evenwichtige" werkgroep ontvingen we dit nieuws nu op de dag voorafgaand aan de aangekondigde publicatie van de definitieve richtlijnen. IIMER - als stakeholder - kreeg minder dan twee weken de tijd om de definitieve richtlijnen te herzien. Om in staat te zijn definitieve richtlijnen te publiceren, moet NICE al in een positie zijn geweest waarin zij tevreden waren om deze richtlijnen te publiceren op de gekozen datum - 18 augustus.

Het door NICE stellen dat "we niet in staat zijn geweest om een richtlijn te produceren die door iedereen wordt ondersteund." is irrelevant - daarom is er een beoordeling geweest.

👉 De onheilspellende uitspraak - "Tenzij de aanbevelingen in de richtlijn echter worden ondersteund en geïmplementeerd door professionals en de NHS, krijgen mensen met ME / CVS mogelijk niet de zorg en hulp die ze nodig hebben." geeft aan dat er achter de schermen meer manipulatie gaande is vanuit een instelling die al jaren alles behalve de zorg en hulp biedt die ME / CVS-patiënten verdienen.

Dit is grove incompetentie door NICE en waarschijnlijk achtergrondmanipulatie van anderen. Het verdient een volledig onderzoek naar de rol van NICE en degenen die de agenda met betrekking tot deze ziekte echt onder controle hebben.

Opgemerkt moet worden dat Invest in ME Research herhaaldelijk commentaar gaf op de noodzaak van omscholing en het gebrek aan gespecialiseerde teams toen de NICE-conceptrichtlijnen in november 2020 werden gepubliceerd - ondanks dat NICE herhaaldelijk beweerde dat er waarschijnlijk geen extra kosten zouden worden gemaakt of vereist.

Wat een debacle!

<https://bit.ly/3mcxZR1>

### Reactie MEAction UK

Een bericht van The #MEAction Network UK terwijl we werken om een reactie op deze onverwachte ontwikkeling te ondersteunen:

Er is vandaag wijdverbreide woede in de ME-gemeenschap, omdat NICE aankondigde dat het hun definitieve richtlijn over ME / CVS niet zal publiceren na druk van delen van de medische gevestigde orde.

Bij #MEActionUK zijn we woedend dat NICE heeft gecapituleerd voor gevestigde belangen van degenen die de graded exercise therapie steunen in plaats van hun eigen procedures te verdedigen.

Deze stap laat mensen met ME het risico lopen op extra schade in de komende weken en maanden. NICE geeft geen suggestie van een tijdschema voor wat er nu gaat gebeuren, in plaats daarvan impliceert het dat beroepsorganisaties hebben geweigerd de richtlijn uit te voeren.

Lees ons persbericht: <https://www.meaction.net/2021/08/17/fury-as-nice-cancels-publication-of-finalised-me-cfs-guideline/>

## **Reactie Charles Shepherd, medisch adviseur ME Association**

Goedemiddag

We hadden vandaag de komst van een volledig nieuwe NICE-richtlijn over ME/CVS moeten verwelkomen. Een richtlijn die ME/CVS erkende als een ernstige en complexe medische aandoening. In feite hadden we een persbericht en verklaring van Forward-ME naar alle nieuwsmedia gestuurd in afwachting van de publicatie ervan.

Het was een richtlijn die verstandig advies bevatte over activiteit, energie en symptoombestrijding - samen met een herziene tijdlijn en advies voor vroege en nauwkeurige diagnose, en het legde speciale nadruk op de zorg voor en behandeling van kinderen en jongeren en degenen die ernstige of zeer ernstige ME / CVS hebben.

In plaats daarvan bespreken we de enorme teleurstelling die de patiëntengemeenschap voelde over de aankondiging van NICE van gisteren om de publicatie vandaag te annuleren en de procedure te onderbreken, terwijl er discussies plaatsvonden over bezwaren tegen de nieuwe aanbevelingen met betrekking tot CGT en GET - bezwaren die zijn besproken en opgelost als onderdeel van het lange beoordelingsproces.

Op persoonlijke basis voel ik me gefrustreerd en boos, nadat ik de afgelopen vier jaar met collega's heb gewerkt aan de voorbereiding van deze nieuwe richtlijn. De actie van een klein aantal mensen die de leiding van het Royal College of Physicians, het Royal College of Paediatrics and Child Health en mogelijk andere Royal Colleges hebben overgehaald om druk uit te oefenen op NICE om te heroverwegen wat al was overeengekomen door de richtlijncommissie, is verwerpelijk.

### **De vertraging is ongekend.**

De richtlijncommissie – bestaande uit deskundigen, klinici en patiënten – besteedde veel tijd, meestal op vrijwillige basis, aan het beoordelen en bespreken van alle relevante bewijzen met betrekking tot zowel de veiligheid als de werkzaamheid van zowel medicamenteuze als niet-medicamenteuze behandelingen. Dit omvatte een zeer gedetailleerd overzicht van al het gepubliceerde bewijs van klinische proeven, getuigenverklaringen van deskundigen en uitgebreid patiëntbewijs.

Als gevolg hiervan werd geconcludeerd dat er momenteel geen deugdelijk bewijs beschikbaar is om enige vorm van interventie (geneesmiddel of niet-geneesmiddel) aan te bevelen als behandeling voor het onderliggende ziekteproces in ME/CVS. En in het geval van GET werd vastgesteld dat het gepubliceerde onderzoeksbewijs van lage of zeer lage kwaliteit was, en er was overtuigend bewijs dat mensen niet verbeterden en zelfs werden geschaad door deze aanpak. Voor CGT was er geen bewijs dat het curatief was.

Belanghebbenden (meer dan 200 beroepsorganisaties, liefdadigheidsinstellingen en groepen) kregen eind vorig jaar ruimschoots de gelegenheid om het concept richtlijn te herzien en te commentariëren. NICE en de commissie hebben alle opmerkingen bekeken voordat ze eerder deze maand een definitieve concept richtlijn opstelden. De inhoud van de definitieve concept richtlijn had voor niemand een verrassing mogen zijn.

Het proces bij NICE – een onafhankelijke en evidence-based organisatie waarvan de aanbevelingen een kader bieden voor de gezondheidszorg en de maatschappelijke zorgverlening – was voor de ME/CVS-richtlijn hetzelfde als voor anderen. Deze vertraging, die slechts 8 uur voordat de verwachte zou verschijnen werd aangekondigd, kwam als een schok voor ons allemaal, inclusief de commissieleden. Het is ongekend.

### **Wat is de volgende stap?**

Het is heel moeilijk te begrijpen waarom – na al dit harde werk, de uitgebreide raadpleging van belanghebbenden en een commissie die een consensusbesluit heeft genomen in haar aanbevelingen aan NICE – een kleine groep medische professionals de aanbevelingen nog

steeds niet kan accepteren en nu de geloofwaardigheid van de richtlijncommissie in twijfel wil trekken en probeert aanbevelingen te negeren.

Ik ben geen lid meer van de richtlijncommissie, maar ik vermoed dat het volgende zal gebeuren als de commissie bijeenkomt om de situatie te bespreken. Totdat we meer weten over wat er gebeurt, is het beter om elke vorm van individuele of liefdadigheidsactie in de wacht te zetten. Maar er zijn duidelijk een aantal opties die kunnen worden overwogen. De ME Association zal blijven samenwerken met onze collega's van Forward-ME met betrekking tot verdere actie - omdat het erg belangrijk is dat alle ME / CVS-liefdadigheidsinstellingen het eens zijn en samenwerken in deze zeer moeilijke tijd. Ik was van plan om vandaag vragen over de nieuwe richtlijn op Facebook te beantwoorden. Ik zal blijven proberen dit te doen, maar zoals reeds opgemerkt, heb ik misschien niet de antwoorden op de vragen die de gemeenschap stelt.

Dr. Charles Shepherd, Hon. Medisch Adviseur, ME Association

### **Reactie Brian Hughes op Twitter**

Het pauzeren van de publicatie van de nieuwe #MEcvs-richtlijn door NICE is niet het gevolg van een wetenschappelijk of klinisch geschil. Het is het resultaat van een last-minute hinderlaag van gevestigde belangen. Patiënten verdienen een *evidence-based* behandeling, geen medisch protectionisme.

Zoals ik afgelopen zondag [schreef](#):

#### **9. Waarom volharden sommige artsen in het verdedigen van de oude, op CGT/GET gebaseerde behandelingen?**

*Processen zoals NICE-reviews zijn nodig omdat klinisch oordeel alleen [onvoldoende is voor het trekken van consistente conclusies](#) over behandelingsopties. Artsen zijn mensen, of ze nu diensthoofden, senior academici of buitengewone hoogleraren zijn. Ze zijn onderhevig aan menselijke zwakheden. Tot deze zwakheden behoort het probleem dat zij van nature op hun hoede zijn voor alles wat de status quo verstoort, [vooral wanneer de eigen professionele reputatie wordt bedreigd](#).*

*Het is begrijpelijk dat veel artsen hun praktijk hebben gebaseerd op de vorige NICE-richtlijn. Ze hebben tijd en moeite geïnvesteerd in het ontwikkelen van diensten rond het aanbieden van CGT en GET aan ME/cvs-patiënten. Het herzien van deze diensten in het licht van de nieuwe NICE-richtlijn zal vooral voor deze artsen een uitdaging zijn, zowel om psychologische als om logistieke redenen.*

De #MEcvs-richtlijnen zijn "rigoureuus", geproduceerd "volgens de regels van de wet", maar omdat (sommige) artsen ontevreden zijn, zijn ze "gepauzeerd".

Onmogelijk om richtlijnen aan te passen zonder ze af te zwakken. Hoe kan dat goed zijn voor patiënten? Wat is de functie van NICE eigenlijk?

Volgens mij heeft NICE weinig andere keus heeft dan zijn #MEcvs-richtlijn te publiceren zoals ze nu is. Het enige wat het nu kan doen is het (waarschijnlijk kleine) aantal "medische belanghebbenden" met bezwaren, tot bezinning brengen.

Het veranderen van de richtlijn zou ongefundeerd zijn en zou alle andere NICE-richtlijnen in diskrediet brengen.

© Twitter.

**Snelle reactie en commentaar van deskundigen:  
vertraging NICE-richtlijn is onwettig**



[Doctors with ME](#), 17 augustus 2021.

Wij zijn zeer teleurgesteld te horen over de 'pauze' in de publicatie van de NICE-Richtlijn over ME/cvs, die al in april werd uitgesteld. Na het harde werk van de Richtlijnontwikkelingsgroep, ontvingen wij het nieuws van de verdere vertraging van de publicatie van de richtlijn met zowel ontzetting als diepe bezorgdheid voor de gezondheidsverstrekkers, hun organisaties en patiënten. Voortdurend uitstel of afwijken van op bewijs gebaseerde aanbevelingen brengt schade toe aan patiënten, brengt goede praktijken in gevaar en stelt organisaties bloot aan voortdurende onbeheerde risico's.

*“NICE heeft niet de wettelijke bevoegdheid om onwettigheid, wanpraktijken of geïndustrialiseerd wetenschappelijk analfabetisme toe te staan. Evenmin heeft het de bevoegdheid om gevestigde belangen te laten primeren boven klinische behoeften of wettelijke vereisten”.*

**Doctors with M.E.**

NICE heeft de bevoegdheid om beroepsbeoefenaars in het VK te ondersteunen bij het leveren van de beste praktijk en *evidence-based* behandeling aan patiënten. NICE heeft niet de wettelijke bevoegdheid om onwettigheid, wanpraktijken of geïndustrialiseerd wetenschappelijk analfabetisme toe te staan. Het heeft evenmin de bevoegdheid om gevestigde belangen te laten primeren boven klinische behoeften of wettelijke vereisten.

*“Wanneer dergelijke richtlijnen buigen voorgebruikelijke contrawetenschappelijke geloofssystemen, dan moet wat daar officieel uit voortkomt door artsen en zorgverleners worden genegeerd als een afdwingbare eis van elementaire naleving van de wet.”*

**Doctors with M.E.**

Deze realiteit geldt ook voor toekomstige richtlijnen. Wanneer dergelijke richtlijnen tegemoet komen aan gebruikelijke contrawetenschappelijke geloofssystemen, dan moet wat daar officieel uit voortkomt door artsen en zorgverleners worden genegeerd als een afdwingbare eis van elementaire naleving van de wet. Afdwingbaarheid vereist geen rechterlijke toetsing of andere actie wanneer de medische praktijk indruist tegen implicaties van de wettelijk aantoonbare wetenschappelijke consensus.

Patiënten komen op de eerste plaats. Voldoende bewijs van schade, medische trauma's en geïnstitutionaliseerde discriminatie zijn grote risico's voor de vrijwaring van professionals en voor eerstelijnsorganisaties die er niet in slagen de gevolgen voor de naleving te beheersen.

*“Ongeacht hoe NICE besluit verder te gaan, zijn de nalevings- en medisch-juridische context duidelijk en zullen wij onze professionals begeleiden om ervoor te zorgen dat zij aan de juiste kant staan van hun zorgplichten, professionele normen en het belang van de patiënt.”*

**Doctors with M.E.**

Ongeacht hoe NICE besluit verder te gaan, zijn de nalevings- en de medisch-juridische context duidelijk en zullen wij onze professionals begeleiden om ervoor te zorgen dat zij aan de juiste kant staan van hun zorgplichten, professionele normen en het belang van de patiënt. Wij staan klaar om samen met onze partners in deze ongewoon duidelijke juridische en wetenschappelijke context om eenvoudige oplossingen te bieden aan alle belanghebbenden en elk van hun organisatieafdelingen.

Wij wachten met spanning op de aankondiging van de volgende stappen en zullen ons volledig rechtstreeks met onze partners bezighouden en waar nodig advies geven over individuele gevallen.

*(We zijn ook coauteur van de reactie van Forward ME, die [hier gevonden](#) kan worden). [in het Engels]*

[SECTIE MEDICOLEGALE/NALEVINGSCONTEXT](#) [in het Engels]

© Doctors with ME.

*Vertaling ME-gids en ME/cvs Vereniging.*