

28 mei 2019

## Standpunten van de ME/cvs Vereniging:

De ME/cvs Vereniging is een patiëntenorganisatie die de belangen behartigt van patiënten die lijden aan Myalgische Encefalomyelitis en van hun naasten.

ME komt in verschillende gradaties voor, van matig tot zeer ernstig. De zeer ernstig zieken moeten uiteraard alle medische en andere zorg krijgen die zij nodig hebben. Daar zullen wij ons 100% voor inzetten. Wij komen ook voor de matig zieken op. Juist door goede informatie te delen en kennis te vergroten bij zorgprofessionals kunnen wij er hopelijk aan bijdragen dat de 'milde' gevallen geen 'ernstige' gevallen hoeven te worden door het inzetten van een verkeerde behandeling.

### **Onafhankelijk:**

De ME/cvs Vereniging heeft geen financiële of andere belangen in (instellingen van) behandelaars, onderzoekers of hulpverleners noch hebben we samenwerkingsverbanden of dergelijke met eerder genoemde. Wij kunnen daardoor onafhankelijk opereren en zullen altijd de belangen van de ME- en CVS-patiënten voorop stellen.

### **Samenwerking:**

De ME/cvs Vereniging ziet een groot belang in samenwerken, ten behoeve van onze doelen. De ME/cvs Vereniging werkt, wanneer onze visie en standpunten overeenkomen, samen met andere organisaties of personen, wanneer dat bij kan dragen aan het bereiken van onze doelen in het belang van ME- en CVS-patiënten. Daarbij blijft de ME/cvs Vereniging zelfstandig en onafhankelijk.

De ME/cvs Vereniging is alleen verantwoordelijk voor gezamenlijke standpunten en activiteiten met haar samenwerkingsverbanden, en niet voor andere uitingen van haar samenwerkingspartners.

### **De naam:**

Wij gebruiken de naam ME. ME (Myalgische Encefalomyelitis) wordt ook chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) genoemd.

De ME/cvs Vereniging, andere patiëntenorganisaties, en veel internationaal vooraanstaande medici willen van de naam CVS af omdat deze leidt tot een verkeerd beeld en vooroordelen.

### **Waarom toch nog de naam ME/cvs:**

Wij zetten ons in voor mensen met ME en CVS. In deze ruime CVS groep zitten er waarschijnlijk chronisch vermoeide mensen tussen die geen ME hebben, maar er zullen ook veel ME-patiënten tussen zitten die de diagnose CVS hebben. Het is totaal afhankelijk van de arts die je treft of er voldoende onderzoek wordt gedaan voordat de diagnose wordt gegeven, en welke term er vervolgens gebruikt wordt. Artsen volgen de richtlijn CVS en zullen dan ook die term gebruiken.

Wij als ME/cvs Vereniging vinden het daarom onmogelijk om de patiënten met het stempel CVS in dit stadium niet te vertegenwoordigen. Wij gebruiken daarom nog de term ME/cvs in

onze verenigingsnaam. Wel stellen wij dat een ME of CVS patiënt ook inspanningsintolerantie/PEM moet hebben. Dat staat ook als verplicht criterium in de CCC, ICC en in de IOM criteria Heb je geen PEM, dan voldoe je niet aan voornoemde diagnosecriteria, en is de chronische vermoeidheid mogelijk door een andere ziekte ontstaan of is er een andere oorzaak.

De Fukuda criteria, die in Nederland meestal worden gebruikt, zijn hierin een apart verhaal. Bij de Fukuda criteria is inspanningsintolerantie wel een symptoom, maar geen verplicht symptoom. Daarom zijn de Fukuda criteria zo omstrede. Er zitten veel mensen tussen met chronische vermoeidheid door andere oorzaken dan ME. Aan de andere kant krijgen mensen met inspanningsintolerantie volgens de Fukuda criteria ook de diagnose CVS, terwijl zij ook onder de ICC criteria zouden vallen.

Daarom is de naam zo lastig. Wij zien daarom de term CVS graag zo snel mogelijk verdwijnen. Twee namen voor één en dezelfde ziekte is niet handig. Verder werkt de term CVS stigmatiserend. ME is geen vermoeidheidsziekte.

Veel patiënten krijgen op dit moment echter nog steeds de diagnose CVS, en de enige manier om goed onderscheid te kunnen maken en te zorgen dat de juiste mensen de juiste diagnose krijgen, is het consequent hanteren van goede diagnosecriteria door iedere arts. En dat geldt ook voor wetenschappelijk onderzoek.

Wij richten ons op de ME-patiënten, maar dus ook de ME-patiënten die helaas de diagnose CVS hebben gekregen. Want ook zij horen de juiste informatie te krijgen. Hopelijk wordt hen daardoor een mis(be)handeling bespaard, waardoor zij niet meer het risico lopen ernstig te verslechteren.

#### **Wat is ME:**

ME (Myalgische Encefalomyelitis) is een ernstige, invaliderende, lichamelijke multisysteemziekte die het functioneren en de kwaliteit van leven substantieel beperkt. Sinds 1969 is ME als neurologische ziekte geclassificeerd onder de ICD code G93.3 van de Wereldgezondheidsorganisatie. De oorzaak van ME is nog niet bekend. Wel geeft het grootste deel van de patiënten aan dat het na een (virale) infectie is begonnen. De ziekte tast o.a. het zenuwstelsel, immuunsysteem, bloedsomloop, hersenen, spierstelsel, organen, spijsvertering, hormoonhuishouding en energiestofwisseling aan. Hoeveel Nederlanders deze ziekte hebben is niet precies bekend. De Gezondheidsraad schat de prevalentie tussen de 30.000 en 40.000, maar dit is afhankelijk van de gebruikte criteria. De ziekte treft meer vrouwen dan mannen, en komt op elke leeftijd voor. Ook kinderen kunnen ME krijgen. 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 sociale 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.

#### **Wat is CVS:**

De Wereldgezondheidsorganisatie heeft ME in 1969 opgenomen in de Internationale Classificatie van Ziekten. In de ICD-10 staat ME als enige aandoening vermeld onder G93.3. Dat is de code voor 'overige hersenziekten: postviraal vermoeidheidssyndroom, Myalgische

encefalomyelitis'. CVS staat in de alfabetische lijst van termen en verwijst daar naar deze code, evenals enkele synoniemen voor ME.

CVS is de afkorting van Chronisch Vermoeidheid Syndroom, een term die in de jaren tachtig vorige eeuw aan ME werd gekoppeld, omdat men toen dacht dat vermoeidheid het hoofdkenmerk was. Vermoeidheid is echter een symptoom dat bij bijna elke ernstige en/of chronische ziekte aanwezig is en dus niet kenmerkend voor ME.

#### **Waarom ME en belang van goede diagnose criteria:**

Helaas krijgen veel mensen met de ziekte ME de diagnose CVS. Dat is de term die de meeste artsen (nog) gebruiken, of ME/CVS of ook CVS/ME.

Wij pleiten voor afschaffing van de term CVS. Niet alleen omdat de term vooroordelen en stigmatisering in de hand werkt, maar ook omdat iedereen met dezelfde ziekte ook dezelfde diagnose moet krijgen. En niet verschillende namen voor één ziekte. Daarvoor is het gebruik van goede diagnose criteria belangrijk en noodzakelijk.

#### **Verschillende in omloop zijnde diagnose criteria - inspanningsintolerantie is vereist:**

Er zijn verschillende criteria voor de diagnose CVS, ME/CVS en ME.

Wij beschouwen de verergering van klachten na inspanning (inspanningsintolerantie, post-exertional malaise, PEM) het hoofdsymptoom van ME. Daarom vinden wij alleen criteria die dit symptoom als hoofdkenmerk zien, geschikt als diagnose criteria.

In de [Internationale Consensus Criteria](#), (ICC 2011), is de verergering van klachten na inspanning (inspanningsintolerantie, post-exertional malaise, PEM) een verplicht criterium. Verder vereist de ICC een uitgebreidere (strengere) set van criteria. Daarmee doen de ICC meer recht aan de vele en uiteenlopende klachten en symptomen waar patiënten mee te maken hebben en die hun dagelijkse leven ernstig beperken. Ook benadrukken de ICC meer de onderlinge samenhang tussen de symptomen. Deze criteria hebben dan ook onze voorkeur. Er is een korte vragenlijst om te zien of je aan deze criteria voldoet: [Voldoe ik aan de ICC?](#)

De ICC zijn ook de enige criteria die zich richten op behandelmogelijkheden. Daarvoor is het bij de ICC behorende handboek voor artsen verschenen, de [Internationale Consensus Primer](#) (ICP). Hierin staan richtlijnen voor onderzoeken en behandelmogelijkheden.

Inmiddels is er ook een op de ICC gebaseerde voor [kinderen en jongeren bestemde Medische Primer](#) verschenen.

Wij vinden de ICC geschikt voor diagnose.

In de [IOM criteria](#) (Institute of Medicine, USA, 2015), die de Gezondheidsraad voorlopig voorstelt voor het stellen van de diagnose, is inspanningsintolerantie (post-exertional malaise, PEM) wel als verplicht symptoom opgenomen.

Deze diagnosecriteria van het IOM zijn eenvoudig van aard en mogelijk goed te hanteren door artsen, wat de diagnostiek kan vereenvoudigen en bespoedigen.

Maar het is van wezenlijk belang dat artsen zicht hebben op de achterliggende complexiteit van het ziektebeeld. Een ME-patiënt heeft een complexe, ernstige en ondermijnende ziekte, en niet een verzameling losse klachten. Inzicht in de samenhang tussen symptomen uit de IOM-definitie en de overige klachten en symptomen is van groot belang. Ditzelfde geldt voor het hebben van kennis over PEM. Dit complexe mechanisme kan gemakkelijk verkeerd

begrepen worden of getrivialiseerd. Gedegen, specialistische kennis van dit symptoom is van wezenlijk belang voor diagnose en behandeling van ME.

Wij vinden de IOM criteria geschikt voor het stellen van de diagnose, echter zijn we tegen de wachttijd van 6 maanden alvorens de diagnose te stellen. Wij vinden het niet juist dat zieken de eerste 6 maanden aan hun lot worden overgelaten.

Wij vinden de IOM criteria geschikt voor een eerste diagnosestelling, maar dat bij vervolgonderzoek of bij doorverwijzing naar een gespecialiseerde ME-poli/kliniek/enz. de ICC geschikter is omdat dit een uitgebreidere set criteria is met een bijbehorend handboek voor artsen (ICP) met behandelmogelijkheden.

De [Fukuda criteria](#) (CDC, 1994) zijn te ruim voor het stellen van de diagnose aangezien inspanningsintolerantie geen verplicht symptoom is. Daardoor kunnen ook mensen zonder inspanningsintolerantie de diagnose ME of CVS krijgen.

De prevalentie volgens de Fukuda-criteria is ca. 33.000 (0,19% van de bevolking). Wij vinden de Fukuda criteria onvoldoende voor diagnose.

De [Canadese Consensus Criteria](#) (2003) zijn beter geschikt voor klinisch gebruik dan de Fukuda criteria. De verergering van symptomen na inspanning (PEM) is een vereiste voor het stellen van de diagnose en daardoor nauwkeuriger voor de diagnostiek dan de Fukuda criteria.

De prevalentie volgens de Canadese Consensus Criteria is ca. 19.000 (0,11% van de bevolking). Wij vinden de CCC criteria geschikt voor diagnose.

#### **Wetenschappelijk onderzoek:**

Bij het toepassen van ruime selectiecriteria wordt er mogelijk een te brede patiëntengroep geselecteerd, waaronder mogelijk meerdere verschillende ziektebeelden vallen.

Om dit te voorkomen moeten er alleen criteria gebruikt worden die inspanningsintolerantie als verplicht symptoom hebben.

- De Fukuda criteria vallen om deze reden af.
- De IOM criteria zijn diagnosecriteria en niet bedoeld voor wetenschappelijk onderzoek.
- Dan blijven alleen de CCC en ICC over als geschikte criteria voor wetenschappelijk onderzoek. Internationaal worden deze criteria dan ook steeds meer gebruikt als selectiecriteria voor wetenschappelijk onderzoek.

Een ander belangrijk punt is dat bepaalde subgroepen, zoals de ernstigst zieken, in onderzoek niet mogen worden buitengesloten of ondervertegenwoordigd.

#### **100% biomedisch onderzoek:**

Wij willen in Nederland 100% biomedisch onderzoek, waarbij er geen enkele relatie is met de verschillende vormen van gedragstherapie.

Om te voorkomen dat in Nederland het wiel opnieuw uitgevonden moet worden, is internationale samenwerking belangrijk. De onderzoeken moeten open access zijn, zodat onderzoeksresultaten toegankelijk zijn voor iedereen. Dit zorgt ervoor dat de kennis over de ziekte verspreid wordt en onderzoeksresultaten internationaal met elkaar kunnen worden vergeleken. Wij willen volledige patiëntenparticipatie in elke fase van wetenschappelijk onderzoek, zodat er niets wordt besloten over de patiënten zonder de patiënten en om oneigenlijke belangen tegen te kunnen gaan.

### **Geen gedragsinterventies, geen vermoeidheidsscores:**

Wij willen geen onderzoeken naar gedragsinterventies, vermoeidheidsscores, enz. Ook geen vermenging van biomedisch onderzoek en gedragsonderzoek. Om tot een zo homogeen mogelijke onderzoeksgroep te komen moet er gebruik gemaakt worden van strenge selectiecriteria. Het gebruik van te ruime criteria vertroebelt en zorgt voor een te ruime onderzoeksgroep. ME is immers geen vermoeidheidsziekte, en uit heranalyse van onderzoeken naar de effectiviteit van CGT en GET is gebleken dat deze therapieën niet effectief zijn, en dat met name GET zelfs kan zorgen voor een ernstige en soms blijvende verslechtering van de gezondheid van de patiënt. Voor wetenschappelijk onderzoek zou alleen gebruik gemaakt moeten worden van criteria die inspanningsintolerantie (post-exertional malaise, PEM) als verplicht symptoom hebben.

### **Gezondheidsraad advies (19 maart 2018):**

De ME/cvs Vereniging onderschrijft het advies van de Gezondheidsraad inclusief de minderheidsstandpunten van dhr. R. Wijbenga. Onze standpunten, ons beleidsplan, de inhoud van het [Gezondheidsraad advies](#) en de laatste wetenschappelijke ontwikkelingen en inzichten zijn het vertrekpunt voor de uitvoering van al onze activiteiten.

### **Richtlijn CVS 2013:**

Het doel van medische richtlijnen is het verbeteren van de kwaliteit van de zorg. Richtlijnen kunnen alleen deel uitmaken van de professionele standaard als ze voldoende up-to-date zijn. Het Nederlands Huisartsengenootschap (NHG) heeft daarom de richtlijn CVS in oktober 2018 geschrapt uit zijn richtlijndatabase. De andere artsorganisaties hebben echter tot nu toe geen besluit genomen. Er is inmiddels voldoende medische kennis beschikbaar voor het ontwikkelen van een nieuwe richtlijn. Zowel volgens het advies van de Gezondheidsraad als volgens de huidige internationale wetenschappelijke consensus, zijn de aanbevelingen voor gedragstherapie en geforceerde opbouw van fysieke activiteit uit de oude richtlijn achterhaald. Deze kunnen patiënten ernstig schaden. In de VS, Engeland en Australië zijn soortgelijke aanbevelingen ingetrokken en wordt gewerkt aan nieuwe richtlijnen. Ook wordt medicamenteuze therapie in de oude richtlijn niet aanbevolen. Daarom willen wij dat alle behandelaanbevelingen van de richtlijn CVS worden ingetrokken en dat er een herziening van de huidige richtlijn komt.

### **Behandeling:**

De ME/cvs Vereniging is voor een biomedische behandeling en is daarom tegen behandeling met vormen van cognitieve gedragstherapie voor ME en CVS aangezien deze niet effectief en zelfs schadelijk is gebleken.

Op dit moment wordt op meerdere plaatsen cognitieve gedragstherapie aangeboden. Deze behandeling is gebaseerd op omstreden wetenschappelijk onderzoek met een onderzoeksgroep die aan te ruime criteria voldeed en daarmee een heterogene groep "vermoeiden" selecteerde. We weten inmiddels dat ME een chronische multisysteem ziekte is en dat laat zich niet wegpraten door gedragstherapie.

Wel kunnen (huis)artsen symptomen behandelen of verlichten met medicatie die symptomen kan bestrijden en daarmee het leven draaglijker maken, daarin verschilt ME niet van andere chronische ziekten.

Gesprekken met een hulpverlener over je ziekte kan je helpen om je ziekte te leren

accepteren, te rouwen om wat je hebt verloren en handvatten biedt om ermee te leren omgaan.

### **Gedragstherapieën:**

#### **- CGT**

CGT staat voor Cognitieve Gedragstherapie. Er zijn verschillende vormen van gedragstherapie bijv. angst en depressie. Alleen is er echter ook een andere variant, namelijk Cognitieve Gedragstherapie (speciaal) voor CVS. Deze wijkt af van de "gewone" CGT. CGT volgens het model van het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid gaat er van uit dat een patiënt ooit wel eens ziek is geweest. Deze ziekte is niet meer te vinden tijdens medisch onderzoek en de patiënt denkt onterecht nog steeds ziek te zijn, lichaamsbeweging en andere activiteit vermijdt en daardoor achteruit gaat in conditie. Hierdoor wordt hij gesterkt in het idee ziek te zijn. Volgens de cognitieve gedragstherapie kan de patiënt alleen uit deze vicieuze cirkel komen door anders te leren denken, zijn activiteiten langzaam maar gestaag op te voeren en hierbij toenemende symptomen te negeren. Ook wordt er aandacht besteed aan de factoren die de symptomen in stand zouden houden.

#### **- GET**

GET staat voor Graded Exercise Therapie. Dat is een opbouwende oefentherapie waarbij je elke keer wat meer moet doen. Dus elke dag een minuut meer lopen of fietsen, of elke week een wat zwaardere oefening doen. PEM (post exertional malaise) is een primair kenmerk van ME en betekent het zeker worden / het verergeren van je klachten na een (kleine) inspanning. Dit wordt ook wel inspanningstolerantie genoemd. Door te ver en te vaak over je grenzen te gaan kan dit voor een (blijvende) verslechtering van je gezondheid zorgen.

Een goed artikel over inspanningsintolerantie en de gevolgen van inspanning bij ME: [Bewegen is gezond? Over de schadelijke gevolgen van inspanning bij ME en de rol van de \(fysio-\) therapeut](#)

Een goed artikel over CGT en GET: [De behandeling van ME: Waarom geen 'CGT voor CVS' en GET, en wat dan wel?](#)

#### **- ACT**

ACT staat voor Acceptance and Commitment Therapy. Dit is een vorm van gedragstherapie die vaak wordt toegepast in o.a. revalidatiecentra. ACT gaat er van uit dat je ziek-zijn een gegeven is, maar dat je kunt leren om je leven zodanig in te richten dat je leeft naar dat wat voor jou belangrijk is. Daarbij leer je te leven in het hier en nu, je gedachten te scheiden van je handelen, je gedrag in kleine stapjes te veranderen en je werkt aan psychische flexibiliteit.

In theorie is ACT een therapie die je leert beter om te gaan met je ziekte. In de praktijk blijkt dat ACT vaak gewoon Cognitieve Gedragstherapie met Graded Exercise Therapie is, waarbij je werkt aan de instandhoudende factoren voor je ziekte of waarbij je onderzoekt waar je eigen grenzen liggen. Te ver en te vaak over je grenzen gaan betekent dat je het risico loopt op een (blijvende) terugval.

## - FitNet

FitNet (of Cyberpoli) is een vorm van online cognitieve gedragstherapie (met elementen van graded exercise therapie). FitNet kan ook onder andere namen worden aangeboden. FitNet is speciaal ontworpen voor jongeren van 12-18 jaar met de diagnose CVS. Jongeren hebben na de intake wekelijks via email contact met hun therapeut en hoeven dus niet te reizen naar de locatie waar CGT wordt geboden.

Echter, verweven in het programma van FitNet zit ook GET: stap voor stap moet je je lichamelijke activiteiten weer opbouwen. Daarnaast mogen kinderen en ouders niet meer verder zoeken naar de oorzaken van de "vermoeidheid". Kinderen moeten gemotiveerd zijn en ouders moeten het programma ondersteunen.

In de praktijk blijkt dat kinderen hun grenzen moeten overschrijden en dat ouders die zien dat hun kind zeker wordt te horen krijgen dat zij de ziekte van hun kind in stand houden.

FitNet claimt dat tweederde van de jongeren binnen een jaar helemaal beter is na de FitNet-behandeling en dat er geen echte nadelen aan de behandeling zijn.

De bewegingscomponent (GET) kan de gezondheid van kinderen en jongeren met ME (blijvend) ernstig schaden.

Zie ook:

[Trial by error, vervolgd: de nieuwe FITNET-studie voor kinderen](#)

[Trial by error, vervolgd: een vervolgpост over FITNET-NHS;](#)

[Trial by error, vervolgd: De Nederlandse studies \(opnieuw!\), en een Esther Crawley-bonus; Review FITNET door dr. Simin Ghatineh en dr. Mark Vink:](#)

## **Uitleg over Pacing**

Pacing is geen therapie, maar een zelfhulp strategie. Bij pacing gaat het erom dat je zelf leert waar je eigen grenzen liggen die je ziekte je oplegt en dat je binnen deze grenzen een zo actief mogelijk leven blijft leiden. Dit kan ervoor zorgen dat je minder of helemaal geen last meer hebt van PEM, omdat je binnen je grenzen blijft en deze niet overschrijdt. Te ver en te vaak over je grenzen gaan betekent dat je het risico loopt op een (blijvende) terugval.

Pacing kan op verschillende manieren worden toegepast, bijvoorbeeld door een beweegweger te gebruiken, waarbij je van al je activiteiten aangeeft hoeveel energie ze je kosten. Zodat je van te voren min of meer je dag kunt plannen zonder teveel te doen. Door het sterk fluctuerende karakter van ME is dit vaak niet mogelijk (je grenzen verschillen per dag en binnen één dag zonder aanwijsbare oorzaak). Daarom is Pacing voor sommige ME-patiënten niet haalbaar en het toepassen van pacing biedt geen garanties voor het voorkomen van PEM.

Wil je zelf met pacing aan de slag dan kan je ook gebruik maken van een hartslagmeter, waarbij je zo veel mogelijk onder je (bij een inspanningstest gemeten) maximale hartslag moet blijven. Deze manier is veel nauwkeuriger en kan een goed hulpmiddel zijn om te kijken waar je in je leven van elke dag teveel energie verbruikt. Voor een grote groep ME-patiënten is dit echter geen optie, omdat zij bij minimale activiteit al over hun grens gaan..

Over pacing: [Energy envelope maintenance among patients with myalgic encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome: Implications of limited energy reserves.](#) en [Energy Conservation/Envelope Theory Interventions to Help Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome.](#)