

Tekst drs. Guido den Broeder

*Uitgesproken bij de overhandiging van de petitie **Myalgische Encefalomyelitis** van de stichting **ErkenME** aan de Commissie VWS van de Tweede Kamer der Staten-Generaal, Den Haag, 12 mei 2009, **Wereld ME Dag** (tel. 010-4559538, email g.den.broeder@hccnet.nl).*

Geachte voorzitter, commissieleden en andere aanwezigen,

Vandaag is het Wereld ME Dag, de dag waarop overal ter wereld wordt stilgestaan bij de verwoestende ziekte Myalgische Encefalomyelitis. Voor mij persoonlijk heeft deze dag extra betekenis, omdat vandaag precies tweeëntwintig jaar geleden, nadat ik dacht de ziekte van Pfeiffer te hebben overwonnen, mijn geestelijke en lichamelijke vermogens opeens hard achteruit gingen. Ik kreeg moeite om informatie te verwerken, bij staan of rechtop zitten werd ik duizelig en bij inspanning kreeg ik onmiddellijk spierpijn en raakte ik snel uitgeput. Mijn werk als wetenschappelijk onderzoeker ging verloren, en alles wat ik had opgebouwd. Ik ben nooit meer hersteld.

De diagnose ME werd bij mij aanvankelijk enkel op grond van de verschijnselen gesteld, want wat ME eigenlijk was wist de arts niet te vertellen. Dat het een neurologische ziekte was die al in 1969 door de Wereld Gezondheidsorganisatie was geclassificeerd, en niet zomaar wat vage symptomen, en dat er wetenschappelijke literatuur, medische diagnostiek en behandelingen bestonden, was hem allemaal niet bekend. Voor medisch onderzoek kon ik later naar het buitenland, een zware opgave.

Vier jaar geleden stond ik hier ook, maar had ik geen gelegenheid om iets te zeggen. Er was een rapport verschenen van de Gezondheidsraad, wat voor uw commissie in de samenstelling van toen reden was om te vergaderen over de problematiek rond ME. De inhoud van dit rapport was verbijsterend. De raad wilde CVS, een tussenstap in de diagnostiek in de vorm van een lijst met enkele symptomen, als eigenstandige aandoening benoemen, en als gedragsstoornis behandelen. Van ME, de ziekte die de symptomen veroorzaakt, wilde men niets weten. Uw vergadering werd door mij en enkele andere patiënten bijgewoond. Het trof mij toen, dat uw commissie zeer begaan was met het lot van ME-patiënten in Nederland.

Sinds het verschijnen van het boek van Christine van Reeuwijk, en het rapport van de Gezondheidsraad, die zo overduidelijk onverenigbaar zijn, is er veel gebeurd. Wij, de patiënten, zijn inmiddels beter georganiseerd. We komen nu zelf voor onze belangen op. En na Christine hebben ook anderen het aangedurfd om met hun persoonlijke verhalen naar buiten te komen.

Het belang van patiëntenparticipatie wordt thans mede dankzij uw inspanningen onderkend en benadrukt door de overheid en door instellingen als ZonMw. ME-patiënten zijn hierin voortrekkers geweest. Ook zijn in Nederland enkele artsen opgestaan die serieus aan verbetering werken, bereid zijn naar ons te luisteren en zich internationaal te oriënteren. Zij hebben een lange wachtlijst.

Ondanks zeer beperkte middelen kunnen wij veel zelf. Wij zijn in contact met lotgenoten en deskundigen in andere landen. We volgen de literatuur, die al meer dan 4000 wetenschappelijke publicaties beslaat.

We geven voorlichting, niet enkel aan medepatiënten en het publiek maar ook aan beroepsgroepen als neuroverpleegkundigen, maatschappelijk werkers en fysiotherapeuten. We nemen volwaardig deel aan de ontwikkeling van richtlijnen.

Toch blijven wij tegen muren oplopen, en het is daar, dat wij nu uw concrete steun vragen. Die steun krijgen wij namelijk niet van bijvoorbeeld de beroepsverenigingen van artsen. Zo kwam een vertegenwoordiger van de internisten bij de CBO-richtlijn binnen met de woorden: "Ik weet niet wat ik hier doe, deze ziekte bestaat immers niet. Ik kom ze wel tegen in mijn praktijk, mensen die zeggen dat ze het hebben, en dan erger ik mij enorm, want in de wachtkamer zitten mensen die echt ziek zijn. Ik stuur die lui dan ook meteen naar huis, ik ga ze zeker niet onderzoeken." De ontwikkeling van de richtlijn staat inmiddels al ruim een jaar stil.

De afgelopen jaren is in Nederland hoog ingezet op cognitieve gedragstherapie en oefentherapie, met als uitgangspunt dat wij ten onrechte zouden denken ziek te zijn. Vrijwel het volledige ZonMw-budget voor ME is hieraan besteed. Uit de NIVEL-studie blijkt dit van alle behandelingen de slechtste. Dezelfde therapeuten die eerst werden gefinancierd om aan te tonen dat het zou werken, willen nu geld om te onderzoeken waarom hun methode niet werkt. Laten wij dat boek liever sluiten.

UWV, gemeenten en rechtbank zijn voor ons een loterij met veel nieten. Niet de ernst van de problematiek of de handicap is bepalend, maar onze woonplaats of de toevallige beoordelaar die wij treffen. Wij beschikken nu over harde cijfers van het NIVEL waaruit blijkt dat het grootste deel van de patiënten meemaakt dat ze niet de benodigde zorg of uitkering krijgen.

Aan de basis van deze situatie staat een chronisch gebrek aan kennis in ons land over ME. Wij kunnen geen voorlichting geven aan partijen die eenvoudig niet met patiënten wensen te communiceren, of de voorkeur geven aan het koesteren van vooroordelen.

Wij vragen u om een diagnostisch protocol voor ME, en om aandacht voor ME in de artsenopleiding, zodat artsen weten wat ze met ME aanmoeten en wij niet meer worden weggestuurd. Wij willen in ons eigen land terecht kunnen voor diagnose en medische behandeling; daar moeten dus apparatuur, medicijnen en kennis voor zijn, en vergoeding door zorgverzekeraars. Wij vinden ook dat Nederland hoort bij te dragen aan de internationale inspanningen in het biomedisch wetenschappelijk onderzoek. Het toekennen van zorg en uitkering hoort te worden gebaseerd op recht en behoefte, in plaats van dat het een lot uit de loterij is.

In het uitwerken hiervan willen wij als patiënten zelf participeren, zoals wij de afgelopen jaren hebben aangetoond te kunnen.

Wij menen dat dit fatsoenlijke en redelijke verzoeken zijn.

Gaarne wil ik namens ErkenME alle 7000 mensen bedanken die deze petitie hebben ondertekend, de organisaties en deskundigen die pal achter ons staan, het comité van aanbeveling, iedereen die heeft deelgenomen aan de actie van vandaag, als sponsor is opgetreden of op andere wijze heeft bijgedragen, en eenieder die onze actie onder de aandacht heeft gebracht of ons een hart onder de riem heeft gestoken.

ErkenME gaat dit jaar nog meer activiteiten organiseren en blijft geld inzamelen voor biomedisch onderzoek.

Met uw commissie willen wij graag op korte termijn een afspraak maken voor overleg over hoe invulling kan worden gegeven aan hetgeen wij in onze petitie vragen.