



ME Vereniging Nederland

Igor Stravinskisingel 50
3069 MA Rotterdam

Telefoon: 010-4559538

www.mevereniging.nl
bestuur@mevereniging.nl
Triodos Bank: 25.43.94.094
Handelsregister: 53878701

Aan: CBO
T.a.v. mevr. H. Doomernik
h.doomernik@cbo.nl

Betreft: Conceptractlijn CVS

Rotterdam, 12 april 2012

Geachte mevrouw Doomernik,

Wij werden attent gemaakt op de verschijning van uw conceptractlijn CVS, waarin u de diagnose 'chronisch vermoeidheidssyndroom' gelijkstelt aan onze ziekte, myalgische encefalomyelitis (ME).

U heeft uw conceptpublicatie niet aan ons voorgelegd. Onuitgenodigd sturen wij u hierbij niettemin ons commentaar.

Met vriendelijke groet,

Guido den Broeder

Eindoordeel

De conceptrichtlijn kent de volgende fundamentele mankementen.

- A. In strijd met de WHO-classificatie wordt CVS, eind jaren 1980 geïntroduceerd als een **hulpdiagnose** voor het selecteren van deelnemers aan wetenschappelijk onderzoek (Fukuda, 1994), gelijkgesteld aan ME. Dit is evenwel de sinds 1934 bekende **postvirale hersenaandoening** myalgische encefalomyelitis (niet: encephalitis), met zoals de naam al aangeeft een specifieke pathologie, en met neurologische, immunologische, endocrinologische metabolische en cardiovasculaire klachten die niet voorkomen in CVS-criteria.
- B. De literatuurselectie, de interpretatie van de literatuur en de gewichten die worden toegekend tonen tekenen van **vooringenomenheid**. Sleutelpublicaties en historisch besef ontbreken, evenals een verwijzing naar recente buitenlandse richtlijnen die onderscheid maken tussen ME en CVS.
- C. Er worden aanbevelingen gedaan inzake diagnostiek en behandeling die zo **onverstandig en gevaarlijk** zijn dat mag worden gevreesd dat patiënten kansen op genezing missen, ernstig achteruit gaan of komen te overlijden.
- D. De **praktijk** (met diagnostiek en biomedische behandelingen ver voorbij uw aanbevelingen) en het **patiëntenperspectief** worden vrijwel volledig genegeerd.
- E. Er is geen enkele aandacht voor de positie van zeer ernstig zieke, huis- of **bedgebonden** patiënten.

De Stichting ME Research ontwikkelt momenteel een multidisciplinaire richtlijn voor myalgische encefalomyelitis. Een goede richtlijn voor CVS is niettemin voor ons van belang omdat nog altijd veel ME-patiënten eerst de diagnose CVS ontvangen. Dat zal minder worden, nu volgens internationale consensus ME niet langer met CVS is geassocieerd (Carruthers, 2011; zie ook Hyde, 2011) en de mogelijkheden om de diagnose ME vroeg te stellen beter worden (o.a. Baraniuk 2005, Fluge 2011), maar is thans nog actueel.

Uw conceptrichtlijn kwalificeren wij echter als **volstrekt onvoldoende**. Als aan de bovengenoemde punten A t/m E niet grondig tegemoet wordt gekomen, dient publicatie achterwege te blijven.

Classificatie

ZonMw heeft u opgedragen om uit te gaan van **de ziekteclassificatie van de WHO** (ZonMw, Programma Chronisch Vermoeidheidssyndroom, Evaluatie augustus 2011). Volgens het Verdrag op de WHO bent u daartoe ook zonder meer verplicht. Dit verdrag heeft u in deze conceptrichtlijn geschonden.

Myalgische encefalomyelitis (ME) staat sinds 1969 vermeld in de ziekteclassificatie van de WHO, als **neurologische ziekte**. In de ICD-10 staat ME onder G93.3 (overige hersenaandoeningen: postviraal syndroom).

Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) staat **niet in de tabel**. Het is geen ziekte maar een selectiemethode voor deelnemers aan wetenschappelijk onderzoek. Daarom kunnen er allerlei sterk verschillende definities van CVS naast elkaar bestaan. Sommige artsen zijn CVS als **surrogaat** voor een klinische diagnose gaan gebruiken. Het etiket CVS is evenwel alleen van toepassing als er nog geen bekende ziekte (of een andere oorzaak) is geconstateerd die de klachten verklaart.

ME is zo'n bekende ziekte, maar ook patiënten met bijvoorbeeld MS, Lupus, Lyme, Hashimoto, cardiomyopathie, anorexia, vitaminedeficiënties, aangeboren mitochondriële stoornissen, andere primaire stofwisselingsafwijkingen, vergiftiging of chemische overgevoeligheid, en andere chronische infecties en ontstekingen, blijken in de praktijk CVS als aanvangsdiagnose te kunnen krijgen.

Het CDC schrijft: "*The name myalgic encephalomyelitis (ME) was coined in the 1950s to clarify well-documented outbreaks of disease; however, ME is accompanied by neurologic and muscular signs and has a case definition distinct from that of CFS.*"

Uitgaande van recente Engelse prevalentiecijfers (Nacul, 2011) zijn er in Nederland zo'n 14.000 ME-patiënten, waarvan volgens lopend onderzoek van de Stichting ME Research driekwart tevens de diagnose CVS kreeg. De schattingen van het totaal aantal personen dat in Nederland kans loopt op het label CVS variëren echter van 40.000 tot 450.000, afhankelijk van welke criteria worden gehanteerd. ME-patiënten vormen hiervan dus een beperkte **subgroep**.

In onderzoek naar CGT voor CVS worden ME-patiënten doorgaans van deelname uitgesloten. Zo geven de onderzoekers van de Engelse PACE-trial in hun reactie op de vele kritische commentaren aan dat hun studie geen betrekking had op ME.

Gedragstherapie

U vindt dat er veel studies zijn over CGT. Het aantal onderzoeksteams dat zich hiermee bezighoudt is echter beperkt tot ongeveer twee, een in Nederland en een in Engeland. De studies zijn vooral een herhaling van zetten, met gulle financiering door overheid en zorgverzekeraars. Daarbij citeert men zichzelf en elkaar veelvuldig, zonder dat er iets nieuws wordt ontdekt of de kwaliteit toeneemt. Dit rechtvaardigt geen 20 pagina's in een richtlijn voor CVS.

De Nijmeegse CGT/GET, waarbij herstel wordt voorgespiegeld, is in alle opzichten **achterhaald**. In 20 jaar tijd is nooit een positief effect aangetoond op de gezondheid of het functioneren van de patiënt.

Deze meldt soms zich wat beter te voelen, maar dan spreekt de veranderde **subjectieve waarneming** die in de behandeling wordt afgedwongen. Objectieve metingen wijzen consequent op het tegendeel. Het creëren van een verschil tussen subjectieve beleving en realiteit is **riskant** bij **inspanningsintolerantie** en komt de patiënt op generlei wijze ten goede.

Aan de Nijmeegse CGT/GET kan wat ons betreft rustig voorbij worden gegaan. ME-patiënten kiezen hier niet voor, ook niet in het uitzonderlijke geval dat men activiteiten zou kunnen opbouwen. Een richtlijn waarin deze behandeling wordt aanbevolen zal dat niet veranderen. Alle ME-specialisten die wij hebben gesproken geven aan dat zij uw richtlijn dan eenvoudig niet zullen gebruiken.

Wat wel staat te gebeuren, is dat bij de beoordeling van aanvragen onder verwijzing naar uw richtlijn de benodigde uitkering, nog vaker dan nu al het geval is **hulp en zorg zal worden geweigerd**.

Wij kunnen ons niet voorstellen, dat dit uw bedoeling is.

Op uw vragen

1. *Welke onderdelen van de richtlijn zouden naar uw oordeel veranderd moeten worden alvorens uw vereniging tot autorisatie kan overgaan?*

In een richtlijn voor CVS verwachten wij antwoord te vinden op de volgende vragen.

- Waar is deze diagnose voor bedoeld?
- Welke criteria zijn geschikt voor welk wetenschappelijk onderzoek?
- Met welke aandoeningen moet men rekening houden als aan de criteria wordt voldaan en het medisch onderzoek in eerste instantie niets heeft opgeleverd?
- Welk vervolgonderzoek is aangewezen om een **ziektediagnose** te kunnen stellen?
- Hoe moet in de tussentijd met de problematiek worden omgegaan om het risico op achteruitgang of blijvende invaliditeit zoveel mogelijk te beperken, en de kwaliteit van leven te bewaken?

De tekst dient volledig te worden herschreven.

2. *Staan er aanbevelingen die niet logischerwijs voortvloeien uit de 'evidence' of waarbij onvoldoende rekening is gehouden met 'overige overwegingen', zoals haalbaarheid of kosten.*

Geen van de aanbevelingen volgt logisch uit de gepresenteerde 'evidence' en overige overwegingen. Wij constateren dat de conclusies uit de opgenomen 'evidence' soms afwijken van de feitelijke uitkomsten van de studies waarnaar wordt verwezen.

Voorts is met twee maten gemeten bij het omzetten van conclusies in aanbevelingen. Het patiëntenperspectief is nogal eens volledig genegeerd.

De gepresenteerde 'evidence' zelf is geconcentreerd op een **zijspoor** en lijkt het resultaat van selectief winkelen.

De verklaring voor deze tekortkomingen is ons inziens gelegen in de **zeer eenzijdige samenstelling van de werkgroep**, waarvan bovendien diverse leden **belang** hebben bij de aanbevelingen. Zij hebben dit ten onrechte niet gemeld.

In de tekst wordt verwezen naar een richtlijn SOLK. In die richtlijn staat evenwel dat CVS daar buiten beschouwing is gebleven. Ook is die richtlijn naar ons weten niet geautoriseerd.

Het wekt bevreemding dat er riskante behandelingen worden aanbevolen voor patiënten terwijl de oorzaak van hun klachten nog onbekend is. Tegelijk wordt verder medisch onderzoek afgeraden. Dat achten wij **in strijd met de medische ethiek**.

3. *Wilt u aangeven welke factoren voor u een belemmering vormen om volgens de richtlijn te gaan werken?*

Gezien het **gebrek aan relevante inhoud, kwaliteit en neutraliteit** zullen wij niet volgens deze richtlijn werken. Wij zullen geen medewerking verlenen aan een patiëntenversie en zullen de tekst niet verspreiden.

De artsen die wij over de conceptrichtlijn hebben geconsulteerd verwachten dat zorgverleners de richtlijn **niet zullen gebruiken**.

4. *Voorziet u nog andere problemen bij een algemene invoering van de richtlijn?*

Een algemene invoering zal niet gebeuren. Zoals wij al hebben aangegeven zullen noch wij, noch de ME-specialisten hieraan meewerken. Niettemin verwachten wij grote problemen.

Uw richtlijn zal, net als het rapport van de Gezondheidsraad uit 2005 en het verzekeringsprotocol van 2007, door instanties en profiteurs worden gehanteerd als **excuus** om patiënten niet medisch te onderzoeken, uitkeringen en benodigde zorg en hulp te weigeren, adequate behandelingen niet aan te bieden en niet te vergoeden, en ongeschikte behandelingen op te dringen.

Paginagewijze opmerkingen over het begin van de tekst

0. Het valt op dat de term multidisciplinair ontbreekt. In de tekst staat evenwel dat de richtlijn voor alle beroepsgroepen is bedoeld. Niet duidelijk is waar de samenwerking uit bestaat. U heeft immers de huidige werkgroepleden op persoonlijke titel uitgenodigd. Wij missen bij de beroepsgroepen de cardiologen, de immunologen en de complementair geneeskundigen.

Informatie over de **status** van een CBO-richtlijn ontbreekt.

1. De werkgroep bestaat uit aanhangers van reeds lang achterhaalde **minderheidsvisies**. Zij hebben financieel of professioneel belang bij de richting van de aanbevelingen. Deze belangen worden niet genoemd.

Erkende, **neutrale** experts worden ons inziens in de werkgroep **nade** gemist.

2. Informatie over het verschil tussen de exclusiecriteria van Fukuda en die van Reeves ontbreekt. Uit de conceptrichtlijn wordt niet duidelijk waarom voor de aanbevolen diagnostiek en rol van de huisarts is gekozen. Het lijkt ons absoluut onvoldoende. Bij het klachtenpatroon van Fukuda zijn inspanningsfysiologisch, neurologisch, neuropsychologisch, endocrinologisch, metabolisch, cardiologisch en immunologisch onderzoek noodzakelijk omdat anders in veel gevallen de achterliggende ziektediagnose (zoals ME) niet wordt ontdekt. Mevrouw Rietdijk vertegenwoordigt geen ME-patiënten. Zij is directeur van een onafhankelijke stichting.

De Internationale Consensus Criteria voor ME (Carruthers 2011) zijn **geen CVS-criteria**. Wij zijn het daarom oneens met het voorstel van mevrouw Rietdijk om deze te gebruiken als criteria voor CVS.

3. Er bestaat geen geratificeerd protocol voor CGT bij CVS. **Geen enkel protocol is effectief is gebleken.**

Niet aangegeven is waarom componenten van CGT en GET moeten worden aangeboden, wat daarmee wordt bedoeld, of waarom activiteitenopbouw daar deel van moet uitmaken. Dat is immers in veel gevallen onrealistisch en zelfs schadelijk gebleken. Literatuur op dit punt ontbreekt.

In tegenstelling tot mevrouw Rietdijk vinden wij niet dat er een keuze tussen CGT/GET of een andere psychologische begeleiding moet worden aangeboden. **Patiënten horen in vrijheid te kunnen besluiten om geen psychologische begeleiding te vragen.**

4. Wij zien geen reden om medicinale behandeling te weigeren voor het bestrijden van bijvoorbeeld pijn, infecties en stofwisselingsstoornissen.

Zodra er een ziektediagnose is gesteld (ME of anderszins) dienen de voor die ziekte beschikbare **medicijnen** te worden aangeboden. In geval van ME zijn dat onder meer **antivirale middelen**.

De recente literatuur hierover (zoals Lerner 2010) ontbreekt. Niet aangegeven is volgens welke standaard moet worden bepaald wat bij supplementen de aanbevolen hoeveelheid is.

5. Behalve de zorgverlener dient ook de **richtlijnontwikkelaar** zich rekenschap te geven van de kennis, het inzicht en de ervaring van de patiënt en deze te respecteren en zich bewust te zijn van de eigen (niet professioneel onderlegde) opvattingen en attitudes.

Onduidelijk is waar u op doelt met behandeltraject - naast het psychosociale traject - nu u elke medische behandeling afwijst.

De zorgverlener dient zich te realiseren en aan de patiënt over te brengen, **dat CVS geen eigenstandige ziekte is**, maar een tussenstap in de diagnostiek.

Welke ziekte de klachten veroorzaakt moet nog worden vastgesteld.

De zorgverlener dient zich ervan bewust te zijn dat de patiënt een neurologische aandoening kan hebben die de communicatie, het onderscheiden van nuances, het veranderen van focus en het verwerken van informatie bemoeilijkt.

6. De bedrijfsarts of de verzekeringsarts kan niet in de plaats treden van de behandeld arts.

CVS is niet complex. Het is juist een te simpele diagnose. Daardoor kan een zorgverlener vaak niet direct zien wat er moet gebeuren.

De wens tot werkhervatting mag geen obsessie vormen. De gezondheid en de kwaliteit van leven van de patiënt dienen voorop te staan.

7. Inzake aanpassingen en voorzieningen buiten de werksfeer is recreatie een te beperkte doelstelling. Het gaat immers om klachten die de rest van het leven aanwezig kunnen blijven. Een chronisch zieke heeft ook **recht op persoonlijke ontwikkeling**, zowel educatief, sociaaleconomisch als relationeel. Niet terugkeer naar school, maar educatie en sociale interactie horen een doelstelling te zijn. De enkele aanwezigheid op school levert nog niets op en kan zelfs zoveel inspanning vergen dat het juist een belemmering vormt. Aan de aandachtspunten moeten in elk geval worden toegevoegd: het autonome en motorische functioneren, allergieën en overgevoeligheden, de dosering van eventuele medicijnen, de stressrespons.
8. Bij het beloop dient ook rekening te worden gehouden met een fatale afloop.

De verzekeringsarts of indicatiearts kan behalve een eindoordeel ook een of meer **tussenoordelen** geven, die als basis dienen voor de beoordeling van dat moment. Het gaat om maatwerk, ook in de tijd gezien. In veel gevallen zal namelijk nooit een stabiele eindsituatie worden bereikt.

Extra aandacht bij chronische ziekte verdient de overgang van jongere naar volwassene, en de veranderende rol van de ouders daarbij.

Over bijlage 1

In uw bijlage 1 presenteert u een werkgroep (in werkelijkheid een kerngroep en twee werkgroepen) uit een 'eerste ronde'. Er is echter geen sprake geweest van rondes. U bent eenvoudig opnieuw begonnen, maar dan zonder de medisch deskundigen en de patiëntenvereniging. Daartoe sloot u een **deal** met opdrachtgever ZonMw, het NKCV, de ME/CVS-Stichting Nederland en de Stichting Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid.

U hoort te vermelden dat de werkgroepen van 2007 een eigen conceptrichtlijn produceerden - de tekst is te vinden op onze website, mocht u hem kwijt zijn - en op geen enkele wijze medeverantwoordelijk zijn voor de tekst van nu.

De door u vermelde beroepsverenigingen hebben niet aan deze conceptrichtlijn meegewerkt. Zij waren enkel betrokken bij het eerdere project van 2007.

De ME/CVS-Stichting Nederland heeft geen leden maar donateurs. Deze stichting heeft **geen mandaat** om patiënten te vertegenwoordigen. Ook wenst men geen overleg met de patiëntenvereniging. Door terug te vallen op de NIVEL-studie is het patiëntenperspectief bij diverse onderwerpen weliswaar in zekere mate terug te vinden, maar men is er niet in geslaagd om dit in de richtlijn te integreren. Bovendien is het patiëntenperspectief sindsdien verder ontwikkeld en betreft dit ook punten die in de richtlijn nu niet of nauwelijks langskomen. De genoemde aantallen donateurs en leden zijn verouderd.

De klinische criteria van Carruthers e.a. (bijlage 2) zijn voor ME/CVS (d.w.z. chronische ME), niet voor CVS. De criteria van Holmes en van Fukuda zijn geen CDC-publicaties.

Aanbevolen literatuur

- Baraniuk JN, Casado B, Maibach H, Clauw DJ, Pannell LK, Hess S (2005), "A Chronic Fatigue Syndrome - related proteome in human cerebrospinal fluid", *BMC Neurol*, Dec 1;5:22
- Carruthers BM, Van de Sande MI, De Meirleir KL, Klimas NG, Broderick G, Mitchell T, Staines D, Powles AC, Speight N, Vallings R, Bateman L, Baumgarten-Austrheim B, Bell DS, Carlo-Stella N, Chia J, Darragh A, Jo D, Lewis D, Light AR, Marshall-Gradisnik S, Mena I, Mikovits JA, Miwa K, Murovska M, Pall ML, Stevens S (2011), "Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria", *J Intern Med*. 2011 Oct;270(4):327-338
- Chia JKS, Chia AY, Voeller M, Lee T, Chang R (2010): "Acute enterovirus infection followed by myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) and viral persistence", *J Clin Pathol* Feb;63(2):165-8
- ErkenME (2009), "Petitie aan de Commissie VWS van de Tweede Kamer der Staten-Generaal inzake Myalgische Encefalomyelitis", 12 mei
- Farquhar WB, Hunt BE, Taylor JA, Darling SE, Freeman R (2002), "Blood volume and its relation to peak O₂ consumption and physical activity in patients with chronic fatigue", *Am J Physiol Heart Circ Physiol*, Jan;282(1):H66-71
- Fluge Ø, Bruland O, Risa K, Storstein A, Kristoffersen EK, Sapkota D, Næss H, Dahl O, Nyland H, Mella O (2011), "Benefit from B-Lymphocyte Depletion Using the Anti-CD20 Antibody Rituximab in Chronic Fatigue Syndrome. A Double-Blind and Placebo-Controlled Study", *PLoS ONE* 6(10): e26358
- Hooper M (2007), "Myalgic encephalomyelitis: a review with emphasis on key findings in biomedical research", *J Clin Pathol*, May;60(5):466-71
- Hyde BM (2011), "The Nightingale Research Foundation Definition of Myalgic Encephalomyelitis (M.E.)", The Nightingale Research Foundation, Ottawa, Canada, september
- Jason LA, Torres-Harding SR, Jurgens A, Helgerson J (2004), "Comparing the Fukuda et al. Criteria and the Canadian Case Definition for Chronic Fatigue Syndrome", *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, vol.12 p:39-52
- Lerner M, Beqaj S, Fitzgerald JT, Gill K, Gill C, Edington J (2010), "Subset-directed antiviral treatment of 142 herpesvirus patients with chronic fatigue syndrome", *Virus Adaptation and Treatment*, mei, Volume 2010:2, p.47-57
- Nacul LC, Lacerda EM, Pheby D, Campion P, Molokhia M, Fayyaz S, Leite JCDC, Poland F, Howe A, Drachler ML (2011), "Prevalence of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) in three regions of England: a repeated cross-sectional study in primary care", *BMC Medicine* 2011, 9:91

CBO-conceptrichtlijn CVS, commentaar ME Vereniging Nederland, 12 april 2012

- Okada T, Tanaka M, Kuratsune H, Watanabe Y, Sadato N (2004), "Mechanisms underlying fatigue: a voxel-based morphometric study of chronic fatigue syndrome", *BMC Neurology*, Oct 4;4(1):14, PMID: 15461817
- Peckerman A, Lamanca JJ, Dahl KA, Chemitiganti R, Qureishi B, Natelson BH (2003), "Abnormal impedance cardiographic predicts symptom severity in Chronic Fatigue Syndrome", *Am J Med Sci*, Aug;326(2):55-60
- Ramsay AM, Dowsett EG (1992), "Myalgic Encephalomyelitis -- Then and Now: An Epidemiological Introduction", in: Byron M. Hyde (red.), "The Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome", Nightingale Research Foundation, Ottawa
- Robertson ES (red.) (2010), "Epstein-Barr Virus: Latency and Transformation", Caister Academic Press, april
- Shungu DC, Weiduschat N, Murrugh JW, Mao X, Pillemer S, Dyke JP, Medow MS, Natelson BH, Stewart JM, Mathew SJ (2012), "Increased ventricular lactate in chronic fatigue syndrome. III. Relationships to cortical glutathione and clinical symptoms implicate oxidative stress in disorder pathophysiology", *NMR Biomed.* 2012 Jan 27
- Suhadolnik RJ, Peterson DL, O'Brien K, Cheney PR, Herst CVT, Reichenbach NL, Kon N, Horvath SE, Iacono KT, Adelson ME, De Meirleir K, De Becker P, Charubala R, Pfliederer W (1997), "Biochemical evidence for a novel low molecular weight 2-5A-dependent RNase L in chronic fatigue syndrome", *J Interferon Cytokine Res*, Jul;17(7):377-85
- Tzartos JS, Khan G, Vossenkamper A, Cruz-Sadaba M, Lonardi S, Sefia E, Meager A, Elia A, Middeldorp JM, Clemens M, Farrell PJ, Giovannoni G, Meier UC (2012), "Association of innate immune activation with latent Epstein-Barr virus in active MS lesions", *Neurology*. 2012 Jan 3;78(1):15-23. Epub 2011 Dec 7
- World Health Organization (1992), "International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems"

Zie voor deze en verdere literatuur de website van de **Stichting ME Research** (www.meresearch.nl).