



# ME Vereniging Nederland

De postvirale hersenaandoening  
Myalgische Encefalomyelitis

Stand van zaken 2014

Titel:	<b>"De postvirale hersenaandoening Myalgische Encefalomyelitis. Stand van zaken 2014"</b>
Auteur:	Drs. Guido den Broeder
Uitgever:	ME Vereniging Nederland
Datum:	29 maart 2014

#### Inhoud

1.	Inleiding	3
2.	Knelpunten in de zorg voor ME-patiënten	5
3.	Wetenschappelijk onderzoek	7
4.	Belangenbehartiging	9
5.	Multidisciplinaire Richtlijn ME	10
6.	ME in politiek Den Haag	11
7.	Literatuur	13

ME Vereniging Nederland Igor Stravinskisingel 50 3069 MA Rotterdam	Website: <a href="http://www.mevereniging.nl">www.mevereniging.nl</a> Email: <a href="mailto:bestuur@mevereniging.nl">bestuur@mevereniging.nl</a> Telefoon: 010-4559538 KvK: 53878701 IBAN: NL37 TRIO 0254 3940 94
--	--

De ME Vereniging Nederland vertegenwoordigt de ME-patiënten in Nederland. Het is de eigen organisatie van de patiënten.

## 1. Inleiding

Myalgische encefalomyelitis (ME) is een postvirale, neuroimmunologische hersenaandoening, waarbij tevens het cardiovasculair systeem en de stofwisseling zijn betrokken. De ziekte was aanvankelijk alleen bekend in de vorm van uitbraken (Parish, 1978), maar komt tegenwoordig overal onder de bevolking voor. Naar schatting telt Nederland minstens 14.000 ME-patiënten, waarvan ca. 80% vrouwelijk. Ook kinderen kunnen ME krijgen.

De ziekte ME ontstaat na een virusinfectie, met een incubatietijd van 4-7 dagen (Hyde, 2011), maar kan ook worden overgebracht via besmet bloed. Tevens zijn gevallen bekend van ME na een vaccinatie. ME-patiënten mogen geen bloed geven of orgaandonor zijn.

### Terminologie

De naam myalgische encefalomyelitis is halverwege de vorige eeuw gekozen (Acheson, 1956) en betekent ontstekingen van hersenen en ruggenmerg, gepaard aan spierpijn. Deze ontstekingen waren destijds aangetroffen bij overleden patiënten en bij dierproeven. Eerdere aanduidingen van de ziekte waren atypische poliomyelitis (Gilliam, 1938) en (epidemische) neuromyasthenie. De laatste term is nog tot in de jaren 1980 gebruikt in de Verenigde Staten. Sinds 1969 staat ME in de ziekteclassificatie van de Wereld Gezondheids Organisatie, in de ICD10 onder G93.3.

### ME en CVS

Het begrip chronisch vermoeidheidsyndroom (CVS) is geen synoniem voor ME, maar staat voor onverklaarde vermoeidheid en malaise (R53). CVS was oorspronkelijk bedoeld ter selectie van patiënten voor wetenschappelijk onderzoek (Fukuda, 1994), naar aanleiding van twee uitbraken van ME in de VS. Het is vervolgens in de medische praktijk als een veel breder begrip gebruikt. Dan is het een verlegenheidsdiagnose die vervalt zodra alsnog een verklaring voor de klachten is gevonden.

De aanduiding ME/CVS of CVS/ME, een in 2003 bedacht artefact voor ME-patiënten die voldoen aan CVS-criteria (Carruthers, 2003), heeft geen medische betekenis. Volgens internationale consensus (Carruthers, 2011) verklaart de diagnose ME de klachten afdoende.

*"Various terms are incorrectly used interchangeably with CFS. CFS has an internationally accepted case definition that is used in research and clinical settings. (...) 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."*

Centers for Disease Control and Prevention, 2007

## Klachten

De medische klachten bij ME zijn divers en fluctueren. Met afstand de ernstigste klacht is lichamelijke uitputting, na een relatief geringe inspanning en met een lange hersteltijd. ME is echter een multisysteemziekte, die tot tal van medische klachten leidt. Tevens gaat ME in veel gevallen gepaard aan comorbiditeiten. Veelgestelde nevendiaagnoses zijn fibromyalgie, prikkelbare darm-syndroom, candidiasis, B12-tekort en hypoglykemie.

### ME, belangrijkste medische klachten

#### Hoofdklacht

Lichamelijke uitputting

#### Kenmerkende nevenklachten

Geestelijke uitputting

Slechte nachtrust

Spierzwakte

Spierpijn

Maag- en darmklachten

Moeite om te volgen wat er gebeurt of wordt gezegd

Moeite om zelf te spreken of zich op een taak te concentreren

Keel-, neus- en oorklachten

#### Aanvullende klachten

Hoofdpijn

Gewrichtspijn

Duizeligheid

Moeite met zien

Bron: Stichting ME Research,

Doorlopende Enquête

Patiëntenperspectief

## Ernst

ME is een ernstige aandoening, met vergaande gevolgen voor de kwaliteit van leven. De meeste ME-patiënten kunnen gemiddeld slechts enkele uren per dag enigermate actief zijn. De helft van de ME-patiënten is zodanig beperkt in het functioneren, dat men grotendeels huis- of zelfs bedgebonden is. Sommige patiënten liggen permanent in een donkere, prikkelvrije kamer, volledig afhankelijk van hulp en nauwelijks in staat om te communiceren.

## Verloop

In het begin van de ziekte lijkt er vooral voor jongere patiënten kans op herstel. In veel gevallen wordt de ziekte evenwel chronisch en is dan, indien geen succesvolle behandeling plaatsvindt, een levenslange lijdensweg. ME is uiteindelijk dodelijk, meestal door hartfalen. Een deel van de patiënten pleegt vanwege ondraaglijk lijden zelfmoord of vraagt om hulp bij zelfdoding.

*"My HIV patients for the most part are hale and hearty thanks to three decades of intense and excellent research and billions of dollars invested. Many of my ME patients, on the other hand, are terribly ill and unable to work or participate in the care of their families. I split my clinical time between the two illnesses [HIV and ME], and I can tell you if I had to choose between the two illnesses I would rather have HIV."*

Prof. dr. Nancy Klimas, 2009

## 2. Knelpunten in de zorg voor ME-patiënten

De wensen en behoeften van ME-patiënten zijn niet anders dan bij andere chronische ziekten. Ook zij verlangen tijdige en betrouwbare diagnostiek, een adequate behandeling, kwaliteit van leven, zorgverleners en instanties die hen met respect en begrip tegemoet treden. Hoe anders is de praktijk.

### Diagnose

Veel artsen in Nederland weten niets van ME en verwijzen ook niet door naar specialisten op dit gebied of de patiëntenvereniging. Daardoor wordt bij nogal wat patiënten de diagnose gemist. Anderen ontvangen juist de diagnose ME terwijl ze in werkelijkheid aan een heel andere aandoening lijden, zoals Ehlers-Danlos, cardiomyopathie of de ziekte van Lyme.

Is de diagnose ME wel correct gesteld, dan gaat er door gebrek aan kennis nog steeds veel fout. Sommige problemen, zoals orthostatische intolerantie, worden lang niet altijd herkend. Ook zijn er ME-patiënten overleden aan kanker of hartstoornissen omdat de verschijnselen ten onrechte werden toegeschreven aan de ME ('het zal er wel bijhoren').

Toch kunnen ME-patiënten binnen Nederland tegenwoordig terecht voor kwalitatief goed inspanningsfysiologisch onderzoek, en er worden geleidelijk ook meer scans verricht. Het verkrijgen van een verwijzing gaat echter buitengewoon

moeizaam. Voor een aantal specifieke afwijkingen in het bloed is de ME-patiënt nog steeds afhankelijk van buitenlandse laboratoria, en dit onderzoek wordt meestal niet vergoed. Weefselonderzoek vindt nog vrijwel nooit plaats.

### Behandeling

Zeer problematisch ligt het bij de behandeling van de ziekte. Wereldwijd zijn nog geen medicijnen voor ME geïndiceerd, al gaat daar verandering in komen nu in de VS de Food and Drug Administration (FDA) de indicatie van geneesmiddelen tegen ME tot prioriteit heeft gemaakt. In veel landen worden in de praktijk niettemin medicijnen voorgeschreven en van een aantal daarvan is - soms al enkele decennia - uit onderzoek bekend dat ze een genezende werking hebben. Dat zijn met name middelen tegen het Epstein-Barr Virus en medicijnen die het immuunsysteem moduleren.

In Nederland staat de strenge regelgeving dit in de weg. Artsen die hier zonder indicatie geneesmiddelen voorschrijven aan ME-patiënten lopen het risico op ontslag of om uit het BIG-register te worden geschrapt.

Over de indicatie beslist de Minister van Volksgezondheid, na advies door het College voor Zorgverzekeringen. Een kans voor de patiëntenvereniging om in dit proces te participeren is er tot nu toe niet. Het CvZ heeft recent aangegeven dit wel wenselijk te vinden.

### **Sleutelpositie minister**

De machtspositie die de Minister van VWS inneemt in de besluitvorming in de zorg baart zorgen. Eén persoon beslist of er al dan niet medicijnen mogen worden voorgeschreven aan ME-patiënten. Dit gebeurt zonder inspraak van de patiënten en hun artsen, en zonder controle of mogelijkheid tot beroep.

Als deze zich dan ook nog eens eenzijdig laat adviseren in de onjuiste opvatting dat ME hetzelfde is als onverklaarde vermoeidheid, dan is er sprake van een absolute blokkade. Het wekt dan ook geen verbazing, dat de Nederlandse overheid door de ME-patiënten als een van de grootste hindernissen wordt gezien in hun strijd voor een goede behandeling van hun ziekte, samen met het gebrek aan kennis en aan wetenschappelijk onderzoek.

### **Uitbuiting**

Daar waar erkenning ontbreekt en er te weinig kwalitatief goed zorgaanbod is, zien anderen de kans om een kwetsbare groep patiënten uit te buiten.

Tallose dubieuze behandelaren claimen ME wel even te kunnen genezen. Met wichelroedes en toverdranken, maar ook met de schijn van reguliere zorg in de vorm van riskante, onbewezen gedragstherapie, of eenvoudig door voor de betaling niets te leveren. Terwijl de eisen die aan medicijnen worden gesteld extreem streng zijn - zo streng dat één werkzaam geneesmiddel al 25 jaar op goedkeuring wacht - kunnen deze concurrerende aanbieders ongeremd hun gang gaan. Klachten bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg worden niet behandeld, net zo min als aangiftes van verzekeringsfraude.

### **Obstakels op weg naar betere behandelmogelijkheden voor ME in Nederland**

Nederlandse artsen weten vaak te weinig van ME	91%
Te weinig erkenning door de Nederlandse overheid	88%
Te weinig wetenschappelijk onderzoek naar ME in Nederland	85%
Nederlandse artsen hebben vaak vooroordelen over ME	82%
Sommige instanties geven verkeerde informatie over ME	79%
Politieke partijen hebben niet genoeg voor ME-patiënten over	59%
Zorgverzekeraars hebben niet genoeg voor ME-patiënten over	56%
De economische crisis	41%
Gebrek aan samenwerking tussen patiëntenorganisaties	41%
Sommige patiëntenorganisaties geven verkeerde informatie over ME	38%
Andere obstakels	38%

Aantal respondenten: 34.

Bron: Stichting ME Research, Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief, 2012-II

### 3. Wetenschappelijk onderzoek

Gedurende driekwart eeuw is het wetenschappelijk onderzoek naar ME vooral verricht door artsen die de patiënten in hun eigen praktijk onderzochten. Zij waren ter plekke toen een uitbraak van ME plaatsvond (Ramsay, 1986), kwamen met de ziekte in aanmerking doordat zijzelf of een familielid deze opliepen, of raakten anderszins persoonlijk betrokken. Door medische autoriteiten werd vooral getracht de ziekte verborgen te houden, inclusief sterfgevallen zoals in Akureyri. Na het eerste wereldcongres over ME is de toenmalige kennis gebundeld (Hyde, 1992).

Jaarlijkse overheidsuitgaven in de VS	
Astma	\$ 284.000.000
MS	\$ 115.000.000
CVS	\$ 5.000.000
ME	\$ 0
Bron: National Institutes of Health	

#### CVS-onderzoek

Vanaf 1988 leverde onderzoek naar CVS af en toe resultaten op, die bijdroegen de kennis over ME. Het meeste onderzoek naar CVS is daartoe onbruikbaar vanwege de heterogeniteit van de patiëntengroep, maar soms zijn subgroepen onderscheiden of kan aan de selectiewijze worden afgelezen dat het deels om ME-patiënten ging.

#### Modern onderzoek naar ME

Recent is een begin van een kentering ontstaan doordat de voortschrijding

van de medische kennis en techniek nieuw, gericht onderzoek naar ME mogelijk heeft gemaakt, en bovendien aantrekkelijk voor toponderzoekers. Het gaat dan om immunologisch, virologisch, metabolisch en cardiovasculair onderzoek. Door particuliere initiatieven en crowdfunding zijn er nu meer mogelijkheden om onderzoeksprojecten te financieren.

#### Ziektemodel

Over de pathologie van ME zijn veel ziektemodellen gesuggereerd, die elkaar niet zozeer tegenspreken, als dat zij elk slechts een deel van de ziekte beschrijven.

Het voornaamste model van de oorzaak van de ziekte is dat er sprake is van een combinatie van factoren:

- een factor die de werking van het immuunsysteem ontregelt, specifiek een latent aanwezig herpesvirus;
- een trigger waar het immuunsysteem vervolgens inadequaat op reageert, zoals een enterovirus;
- een genetische factor.

Recente studies van behandelingen gericht op het bestrijden van herpesvirussen (Lerner, Montoya) en enterovirussen (Chia) ondersteunen dit model, dat stamt uit de jaren 1980 (zie Hyde, 1992). Daarentegen lijkt er geen rol te zijn voor een retrovirus, zoals even werd gedacht.

De kosten voor een systematisch onderzoek naar de oorzaken van ME

zijn door de Amerikaanse onderzoeker Lipkin geraamd op ca. € 1.000.000,- (interview Phoenix Rising, 10 februari 2014). Een gering bedrag, vergeleken met wat er jaarlijks aan andere aandoeningen wordt besteed, maar het geld is er niet. Met het tienvoudige, nog steeds een fractie van wat er jaarlijks aan andere aandoeningen wordt uitgegeven, kan al het onderzoek naar ME dat ooit is gedaan met grotere patiëntengroepen worden herhaald, om zo kennis om te zetten in 'evidence'.

### Diagnostiek

Alle medische klachten bij ME komen ook bij veel andere ziekten voor. Dat geldt echter niet voor de tekenen van de ziekte. De diagnose ME is daarom tegenwoordig in de praktijk goed te stellen. Bekende tekenen van ME zijn een lage aerobische-anaerobische drempel, een lage zuurstofopname, en een verminderde bloedtoevoer naar de hersenen. Tevens zijn specifieke afwijkingen in het bloed bekend.

*"The simplest test for M.E. is just to say to the patient 'stand over there for ten minutes'."*

Prof. dr. Malcolm Hooper, 2007

### Medicijnen

In de praktijk is, soms bij toeval, ontdekt dat bestaande medicijnen geschikt zijn om ME te behandelen. Dit betreft vooral antivirale middelen. Enkele kleinere farmaceutische bedrijven doen onderzoek naar nieuwe medicijnen, zoals immunomodulators.

### Onderzoek in Nederland

In Nederland heeft de Tweede Kamer rond de eeuwwisseling een bedrag van 6 miljoen gulden uitgetrokken voor biomedisch wetenschappelijk onderzoek naar ME. Het geld is daar echter niet voor gebruikt. Andere financiële bronnen van enige importantie zijn er nooit geweest. Klein wetenschappelijk onderzoek vindt plaats door het CVS/ME Centrum (inspanningsfysiologie) en de Stichting Cardiazorg (bloedcirculatie), beide in Amsterdam. De Stichting ME Research doet onderzoek naar het patiëntenperspectief.

### Recente doorbraken in het onderzoek naar ME

- 1990 Nieuwe MRI-scanners tonen verminderde doorbloeding aan in de hersenen
- 1997 Suhadolnik ontdekt dat het enzym RNase L is gefragmenteerd
- 2003 Peckerman stelt een verminderde inspanningscapaciteit vast
- 2004 Okada meet een significante afname van de grijze hersenstof
- 2006 Sectie op een overleden patiënte toont ruggenmergontstekingen aan
- 2008 Chia vindt laaggradige ontstekingen en enterovirusinfecties in weefsel
- 2010 Lerner rapporteert genezing van ME door valganciclovir
- 2011 Fluge en Mella stuiten op genezende werking van Rituximab bij ME
- 2012 Light identificeert afwijkende genexpressie na inspanning
- 2013 Myhill publiceert over een afwijkend ATP-profiel
- 2014 Een Duits onderzoeksteam constateert gaten in de afweer tegen latent EBV



#### 4. Belangenbehartiging

De belangen van Nederlandse ME-patiënten worden behartigd door de ME Vereniging Nederland.

Naast de traditionele taken van een patiëntenorganisatie lopen er drie bijzondere projecten, uitgevoerd door de Stichting ME Research:

- de ontwikkeling van een Multidisciplinaire Richtlijn ME;
- de Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief;
- presentaties en interviews in Nederland onder de noemer Wetenschap voor Patiënten.

##### **Samenwerking**

De vereniging is mede-initiatiefnemer tot het Samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem, waar twaalf patiëntenorganisaties voor verschillende aandoeningen zich aan hebben verbonden. Ook bij andere onderwerpen werkt de vereniging samen met collega-organisaties. Op 15 oktober 2013 werd het manifest 'Een meedenkende patiënt is een goedkope(re) patiënt', ondertekend door 50 patiëntenorganisaties, aangeboden aan de Commissie VWS van de Tweede Kamer.

##### **Artsen**

Eenmaal per jaar organiseert de vereniging de Landelijke ME informatiedag voor artsen en patiënten. In mei 2013 heeft de vereniging op de informatiedag ten behoeve van de



*ME-dag 2013, presentatie dr. Visser*

richtlijnontwikkeling een werkgroep gevormd met artsen uit diverse bij ME betrokken disciplines.

##### **Actiegroepen**

Onafhankelijk van de patiëntenvereniging vinden met enige regelmaat acties plaats voor betere erkenning van ME, zoals door de Groep ME-Den Haag en eerder de Stichting ErkenME. Meestal zijn daar wel individuele leden van de vereniging bij betrokken.

##### **Kwaliteitsagenda 2015**

De ME Vereniging Nederland heeft een voorstel ingediend om ME op de Kwaliteitsagenda 2015 van het College voor Zorgverzekeringen te plaatsen. Dan wordt naar verwachting bekend welke medicijnen in de VS voor ME worden geïndiceerd door de FDA en verschijnen verdere resultaten van onderzoek van Lipkin naar de oorzaken van de ziekte, terwijl in Nederland de Multidisciplinaire Richtlijn ME en de zorgmodule chronische pijn uitkomen.

## 5. Multidisciplinaire Richtlijn ME

Op verzoek van de ME Vereniging Nederland heeft de Stichting ME Research per 1 september 2011 een aanvang gemaakt met de productie een multidisciplinaire richtlijn voor ME. Dit gebeurde ondanks het ontbreken van financiële middelen, nadat zowel ZonMw als de Minister van VWS hadden aangegeven een richtlijn voor ME niet relevant te vinden.

### Model-based

Het betreft een model-based richtlijn, waarbij een ziektemodel wordt geformuleerd en getoetst aan de bestaande medisch-wetenschappelijk kennis en ervaringskennis. De richtlijn is daarmee een vervolg op de Internationale Consensus Criteria voor ME (Carruthers, 2011), waarin de medische klachten bij ME nog als uitgangspunt dienen. Er wordt gebruikgemaakt van GRADE voor de waardering van bewijs.

### Tijdpad

Op de Landelijke ME informatiedag van 12 mei 2014 vindt de vierde werkbijeenkomst plaats met artsen uit verschillende disciplines, en wordt de eerste schets van de richtlijn gepresenteerd aan het publiek. De publicatie van de richtlijn is voorzien voor 2015. Gestreefd wordt naar opname in het register van het Kwaliteitsinstituut.

### Internationale Consensus Criteria voor ME

- Neuro-immunologische inspanningsintolerantie, zowel fysiek als cognitief, die het activiteitsniveau met minstens 50% beperkt.
- Ten minste een van de volgende neurologische kenmerken: (a) neurocognitieve klachten; (b) pijn, zoals spierpijn, of hoofdpijn achter de ogen; (c) slaapstoornissen; (d) problemen met waarneming en motoriek.
- Ten minste een van de volgende immunologische kenmerken: (a) griepachtige symptomen; (b) bevattelijkheid voor virusinfecties; (c) maag/darmklachten; (d) klachten van de reproductieve of urinaire organen; (e) overgevoeligheid voor voedsel, medicijnen, geuren of chemische stoffen.
- Ten minste een van de volgende kenmerken van energieproductie en transport: (a) cardiovasculaire klachten zoals orthostatische intolerantie; (b) ademhalingsproblemen; (c) temperatuurschommelingen; (d) onverdraagbaarheid van extreme temperaturen.

Bron: Carruthers, 2011

## 6. ME in politiek Den Haag

Het onderwerp ME heeft diverse malen de aandacht gehad van de Tweede Kamer, de Commissie VWS en de Minister van Volksgezondheid.

### MOA

In 1996 werd ME aangemerkt als 'moeilijk objectiveerbare aandoening' (TICA, 1996). Het oogmerk was om, ondanks de wetswijziging van 1993, ME-patiënten in aanmerking te laten blijven komen voor een uitkering. Vanaf toen zijn organisaties, die uitdragen dat de ziekte niet zou zijn vast te stellen en slechts een verouderde term zou zijn voor onverklaarde vermoeidheid, rijkelijk bedeed met instellings- en projectsubsidies uit het Fonds PGO. Eigen organisaties van ME-patiënten, met een heel ander standpunt, hebben nooit een cent subsidie gezien. Zij hebben altijd aangegeven dat ME een internationaal erkende ziekte is die goed is te objectiveren en ook medisch kan worden behandeld.

### Keuringspraktijk

De karakterisering van ME als 'moeilijk objectiveerbare aandoening' heeft een dramatisch effect gehad op de keuringspraktijk. Vanaf dat moment is bij de diagnose ME niet meer gekeken naar medische uitslagen, hoewel die vaak aan duidelijkheid weinig te wensen overlaten. De ziekte zou immers toch niet objectiveerbaar zijn, dus kan het slechts om toevalstreffers gaan.

Op een totaal van minstens 14.000 ME-patiënten worden jaarlijks slechts een paar honderd uitkeringen toegekend op basis van de voor ME geldende CAS-code N690 (Inspectie Werk en Inkomen, 2010). Soms worden ME-patiënten voor de keus gesteld: als ze een psychiatrische diagnose accepteren krijgen ze een uitkering, houden ze vast aan de diagnose ME dan heet het dat ze uit zijn op 'ziektewinst'.

### Onderzoeksbudget

Rond de eeuwwisseling trok de Tweede Kamer een bedrag van 6 miljoen gulden uit voor biomedisch wetenschappelijk onderzoek naar ME, uit te monden in een richtlijn voor de ziekte. Het is de enige keer dat Nederland geld beschikbaar heeft gesteld voor ME. Dit bescheiden budget, dat direct al met een derde werd gekort, is hier echter niet aan besteed. Op last van toenmalig minister Hoogervorst werd het volledige bedrag in plaats daarvan uitgegeven aan gedragstherapie bij CVS, hoewel het door ZonMw ingestelde patiëntenpanel geen van de ingediende onderzoeksvoorstellen van voldoende kwaliteit vond.

Dit was meteen de laatste keer dat ME in de Tweede Kamer is besproken. Weliswaar zijn er de afgelopen 13 jaar nog af en toe kamervragen over ME gesteld, maar de antwoorden van de ministers gingen altijd over CVS.

### **Commissie VWS**

ME is nog enkele malen nadrukkelijk onderwerp van overleg geweest in de vaste kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). In 2005 was dit naar aanleiding van een rapport van de Gezondheidsraad. De gesubsidieerde stichtingen beklagden zich dat de minister CVS niet als eigenstandige aandoening wilde erkennen. De ME-patiënten protesteerden tegen het aanbevelen van cognitieve gedragstherapie. Net als later bij de CBO-richtlijn CVS (2013), werd deze exclusieve aanbeveling gedaan door de behandelaars die de therapie zelf aanboden. De Commissie VWS stelde zich unaniem kritisch op, maar deed vervolgens niets.

### **ErkenME**

Op 12 mei 2009 bood de actiegroep ErkenME de Commissie VWS een petitie met 7000 handtekeningen aan. Daarin werd gevraagd om gelijke behandeling, inspraak van patiënten, een diagnostisch protocol, aandacht voor ME in de artsenopleiding en geld voor biomedisch onderzoek. Er volgden gesprekken met zeven politieke partijen, maar wederom zonder concreet resultaat. Aansluitende projectvoorstellen van de patiëntenvereniging om zelf voorlichting te geven aan artsen in opleiding, informatie te verzamelen over het patiëntenperspectief, en een kwaliteitsstandaard van de grond te krijgen, werden alle door de minister afgewezen als 'niet relevant'.

### **Hoe het ook kan**

Terwijl in Nederland de minister tegenwoordig meent dat de politiek geen rol heeft als het om ME gaat, wordt daar in andere landen heel anders over gedacht.

Toen artsen in Noorwegen de werkzaamheid van Rituximab bij ME ontdekten, bood het ministerie van volksgezondheid de ME-patiënten excuses aan voor de jarenlange verwaarlozing en werd onderzoeksgeld vrijgemaakt.

De regering van Malta heeft onlangs de ziekte ME formeel erkend. In Engeland hielden parlementariërs een onderzoek naar de wantoestanden rondom ME.

En de minister van volksgezondheid in de VS heeft in 2013 opdracht gegeven om de stand van de wetenschappelijke kennis over de ziekte in kaart te brengen en zo nodig definities van ME en CVS te actualiseren.

### **Wat vraagt de ME Vereniging Nederland anno 2014 aan Den Haag**

- conformering aan de ICD-10, de ziekteclassificatie van de WHO, d.w.z. erkenning van ME als postvirale hersenaandoening;
- onderscheid tussen ME en CVS;
- intrekking van de status van ME als 'moeilijk objectiveerbare aandoening';
- toestemming voor het gebruik van een aantal werkzame geneesmiddelen;
- startfinanciering voor een expertisecentrum;
- facilitering van de participatie van ME-patiënten in de informatie en besluitvorming over hun ziekte.

## 7. Literatuur

Een uitgebreide literatuurlijst (ruim 150 publicaties), behorende bij de Multidisciplinaire Richtlijn ME, is te vinden op de website van de Stichting ME Research ([www.meresearch.nl](http://www.meresearch.nl)).

Acheson ED (1956), "A New Clinical Entity?", Leading Article, *Lancet*, 26 mei, pp. 789-90

Carruthers BM, Jain AK, DeMeirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, e.a. (2003), "Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome : Clinical Working case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols", *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, Vol. 11 (1)

Carruthers BM, Van de Sande MI, De Meirleir KL, Klimas NG, Broderick G, Mitchell T e.a. (2011), "Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria", *J Intern Med* 270(4):327-338, PMID: 21777306

Chia JKS, Chia AY (2008), "Chronic fatigue syndrome is associated with chronic enterovirus infection of the stomach", *J Clin Pathol*, Jan;61(1):43-8, PMID: 17872383

ErkenME (2009), "Petitie aan de Commissie VWS van de Tweede Kamer der Staten-Generaal inzake Myalgische Encefalomyelitis", 12 mei

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)

Fukuda K, Straus S, Hickie I, Sharpe M, Dobbins J, Komaroff A (1994), "The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. International Chronic Fatigue Syndrome Study Group", *Annals of Internal Medicine* Dec 15;121(12):953-9, PMID: 7978722

Gilliam AG (1938), "Epidemiological Study on an Epidemic, Diagnosed as Poliomyelitis, Occurring among the Personnel of Los Angeles County General Hospital during the Summer of 1934", United States Treasury Department Public Health Service Public Health Bulletin, No. 240, pp. 1-90. Washington, DC, Government Printing Office

Hyde BM (1992), "The Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome", Nightingale Research Foundation, Ottawa, ISBN 0-9695662-0-4

Hyde BM (2011), "The Nightingale Research Foundation Definition of Myalgic Encephalomyelitis (M.E.)", The Nightingale Research Foundation, Ottawa, Canada

Inspectie Werk en Inkomen (2010), "Het Chronisch vermoeidheidssyndroom. De beoordeling door verzekeringsartsen", Den Haag, Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, R10/08, ISBN 978-90-5079-239-4

## ME Vereniging Nederland, "ME, stand van zaken", 29 maart 2014

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 2, p.47-57

Light AR, Bateman L, Jo D, Huguen RW, Vanhaisma TA, White AT, Light KC (2012), "Gene expression alterations at baseline and following moderate exercise in patients with Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia Syndrome", *J Intern Med Jan*;271(1):64-81, PMID: 21615807

Loebel M, Strohschein K, Giannini C, Koelsch U, Bauer S, Doebis C, Thomas S, Unterwalder N, Von Baehr V, Reinke P, Knops M, Hanitsch LG, Meisel C, Volk H-D, Scheibenbogen C (2014), "Deficient EBV-Specific B- and T-Cell Response in Patients with Chronic Fatigue Syndrome", *PLoS ONE* 9(1)

Myhill S, E Booth ME, McLaren-Howard J (2013), "Targeting mitochondrial dysfunction in the treatment of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) - a clinical audit", *Int J Clin Exp Med*, 6(1): 1-15, PMID: 23236553

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

Parish JG (1978), "Early outbreaks of 'epidemic neuromyasthenia'", *Postgraduate Medical Journal*, Nov;54(637):711-7, PMID: 370810

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, PMID: 12920435

Ramsay AM (1986), "Postviral Fatigue Syndrome. The saga of Royal Free disease", Londen, ISBN 0-906923-96-4

Stichting ME Research (2014), "Doorlopende Enquête Patiëntenperspectief onder de leden van de ME Vereniging Nederland. Overzicht 2012-2013", Rotterdam, februari

Tijdelijk Instituut voor Coördinatie en Afstemming (1996), "Richtlijn Medisch Arbeidsongeschiktheids Criterium", mededeling 19 september, nr. M 96 122