

Petitie

Aan de Commissie VWS van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Onderwerp: **Myalgische Encefalomyelitis**

Den Haag, 12 mei 2009, Wereld ME Dag

Ondergetekenden, burgers van Nederland, verzoeken de Commissie bij te dragen aan de realisatie van:

1. Een diagnostisch protocol voor Myalgische Encefalomyelitis.
2. Aandacht voor ME in de artsenopleiding en nascholing van artsen.
3. Onderzoeksgelden voor biomedisch onderzoek naar ME en voor onderzoek naar het beloop en de gevolgen van ME.
4. Beschikbaarheid in Nederland van testen en behandelingen die in het buitenland tot goede resultaten leiden.
5. Uitbreiding van de bevoegdheid van de Commissie Gelijke Behandeling naar de terreinen zorg en sociale zekerheid, met ME als aandachtspunt.
6. Een expliciet verbod aan zorgverleners en beoordelaars op het stellen van bovenwettelijke voorwaarden aan ME-patiënten, zoals dat zij gedragstherapie moeten volgen alvorens zij in aanmerking komen voor hulpmiddelen of ondersteuning.
7. Volwaardige participatie van patiënten bij de uitwerking van de bovengenoemde punten en het adequaat faciliteren daartoe van de patiëntenorganisaties.

deze petitie is opgesteld en verzorgd door de stichting **ErkenME**

Erkenning van ME betekent niet enkel het erkennen van het bestaan van de ziekte, maar ook van de vaak ernstige gevolgen ervan voor de kwaliteit van leven van patiënten, en van de zorg en ondersteuning die patiënten en hun naasten nodig hebben.

TOELICHTING

ME

Dit jaar is het 40 jaar geleden dat Myalgische Encefalomyelitis (ME) werd opgenomen in de internationale ziekteclassificatie van de Wereldgezondheidsraad (WHO). ME is geclassificeerd als een postvirale hersenziekte. Nederland is ondertekenaar van het verdrag op de WHO.

De naam ME duidt op ontstekingen in het centrale zenuwstelsel (hersenen en ruggenmerg), gepaard aan spierpijn. De diagnostische omschrijving van ME luidt als volgt (Ramsay, 1992):

- algemene of plaatselijke spierversmoeidheid na minimale inspanning met een verlengde hersteltijd.
- neurologische stoornissen, met name van de cognitieve, autonome en zintuiglijke functies, vaak gepaard aan merkbare emotionele labiliteit en omdraaiing van het slaappatroon.
- variabele betrokkenheid van het hartsysteem en andere lichamelijke systemen.
- een verlengd beloop met terugvallen tenderend naar chroniciteit.
- duidelijke variabiliteit van symptomen zowel binnen als tussen episodes.

Sinds de ziekte voor het eerst werd gedocumenteerd is veel wetenschappelijk onderzoek verricht, vooral na de introductie eind jaren '80 van de hulpdiagnose 'Chronisch Vermoeidheidssyndroom' voor het selecteren van patiënten. Dit heeft onder meer geleid tot de volgende resultaten:

- er zijn stoornissen in de mitochondriën (Myhill, 2009), waardoor patiënten onvoldoende energie kunnen produceren;
- ontstekingen en enterovirussen zijn o.a. in maagbiopten aangetroffen (Chia, 2008);
- er worden fouten gemaakt in de eiwitproductie (Baraniuk, 2005)
- het volume van de grijze hersenstof is afgenomen (Okada, 2004);
- het immuunsysteem wordt niet correct geactiveerd (o.a. Englebienne, 2002).

Testen zijn ontwikkeld voor het vaststellen van inspanningsintolerantie (fietstest), orthostatische intolerantie (tilt-table) en het functioneren van de hersenen (neuropsychologie). Met moderne scanners kan de bloedcirculatie worden onderzocht.

Nederland

Bij de internationale ontwikkeling is Nederland ver achtergebleven. Dit lijkt mede het gevolg van de populariteit alhier van gedragstheorieën over chronische vermoeidheid. Ondanks dat uit onderzoek blijkt dat deze niet van toepassing zijn op ME (Song, 2005), en de bijbehorende behandelingen ME-patiënten weinig goed doen (De Veer, 2008), worden ME-patiënten hier voortdurend mee geconfronteerd.

In Nederland wordt nagenoeg geen geld beschikbaar gesteld voor onderzoek naar ME. Kennis over ME is hier slechts bij enkele artsen aanwezig; in de opleiding wordt er geen aandacht aan besteed. Toch zijn er in ons land zo'n 30.000 patiënten, waaronder kinderen.

Patiënten stuiten met regelmaat op onbegrip en op willekeur bij het verlenen van zorg en ondersteuning, zowel bij instanties als bij de rechter. De patiëntenorganisaties beschikken over dossiers van psychische en lichamelijke mishandeling van patiënten in Nederland, en kennen talloze voorbeelden waarbij gelijke gevallen ongelijk worden behandeld.

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 Neurology*, 5:22, PMID: 16321154
- Chia JKS, Chia AY (2008), "Chronic fatigue syndrome is associated with chronic enterovirus infection of the stomach", *Journal of Clinical Pathology*, jan;61(1):43-8
- De Veer AJE, Francke AL (2008), "Zorg voor ME/ CVS-patiënten. Ervaringen van de achterban van patiëntenorganisaties met de Gezondheidszorg", NIVEL, Utrecht, dec, <http://www.nivel.nl/pdf/Rapport-draagvlakmeting-CVS-ME-2008.pdf>
- Englebienne P, De Meirleir K (red.) (2002), "Chronic Fatigue Syndrome. A Biological Approach", CRC Press, Boca Raton, ISBN 0-8493-1046-6
- Myhill S, Booth NE, McLaren-Howard J (2009), "Chronic fatigue syndrome and mitochondrial dysfunction", *Int J Clin Exp Med* 2, 1-16, <http://www.ijcem.com/files/IJCEM812001.pdf>
- 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*, okt, PMID: 15461817, <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2377-4-14.pdf>
- Ramsay AM, Dowsett EG (1992), "Myalgic Encephalomyelitis -- Then and Now: An Epidemiological Introduction", in: Hyde BM (ed.), "The Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome", Nightingale Research Foundation, Ottawa, Canada with editorial and conceptual advice from Levine P and Goldstein J., 724+23p, ISBN 0-9695662-0-4, hoofdstuk 4, blz. 81-84
- Song S, Jason LA (2005), "A population based study of CFS experienced in differing patient groups. An effort to replicate Vercoulen et al.'s model of CFS", *Journal of Mental Health*, 14, 3, 277-289

ErkenME

Christine en familie van Reeuwijk
Rino en Marijke Nieuwelink
Guido den Broeder
Rico Landman
Arjen Speksnijder

en anderen

Comité van aanbeveling

Margreet Blanken (actrice)
Sjors Fröhlich (presentator)
Geert Mak (jurist, journalist, schrijver)
Roos Prommenschenkel (Ambassadeur van Onbeperkt Nederland en
winnaar Mis(s) verkiezing 2006)
Annemiek Schrijver (presentatrice)
Anita Witzier (presentatrice)

Adhesiebetuigingen

Artsen

dhr. P.W.M. van Meerendonk, arts NG
mw. C.P. Rus, MD, psychiater/zenuwarts en traumatoloog

Organisaties

Centrale Cliëntenraad UWV, getekend door voorzitter Chris van Tilborg
CG-Raad, getekend door directeur Ad Poppelaars
Per Saldo, getekend door directeur Aline Saers
ME/CVS Vereniging
Medivera