Aan: Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO
T.a.v. X,Y,Z
Postbus 20064
3502 LB Utrecht

Betreft: Eventuele doorstart multidisciplinaire richtlijn CVS

Hilversum/Groningen 29 september 2010

Geachte X,Y,Z,

Op 25 augustus hadden wij een gesprek met mevrouw X. en de heren Y. en Z. over de eventuele doorstart van de ontwikkeling van een multidisciplinaire Richtlijn CVS. In dit gesprek is onder andere afgesproken dat wij twee weken na ontvangst van het verslag van mw. X. zouden laten weten of we zullen participeren in de verdere ontwikkeling van de richtlijn CVS. Vanwege de datum van de bestuursvergadering van de ME/CVS Stichting op 29 september heeft mw. X. uitstel verleend tot daarna. Op het (concept)verslag zelf, ontvangen op 7 september, hebben wij op 15 september gereageerd (zie bijlage). Wij reageren hierbij op de vraag of onze organisaties wel of niet zullen participeren in de verdere ontwikkeling van de richtlijn CVS. De ME-CVS-Stichting Nederland en Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid verzoeken u de beoogde doorstart van de ME-CVS richtlijn uit te stellen. Hieronder volgt onze toelichting.

De kaders voor het gesprek van 25 augustus waren bepaald door het advies van de heer D. Dit betrof onder andere de samenstelling van de richtlijnwerkgroep, de uitgangsvragen bij de richtlijn en de aansluiting bij de NICE-richtlijn. Wij kregen geen ruimte om zaken te bespreken die deze kaders te buiten gingen. Alleen op het punt van de patiëntenvertegenwoordiging in de richtlijnwerkgroep is een kleine aanvullende toezegging gedaan (zie verslag)[1]. Er werd echter vastgehouden aan de voorwaarde dat (ook wetenschappelijk geschoolde) patiëntenvertegenwoordigers niet mee mogen denken over de interpretatie en waardering van onderzoeksresultaten. Het stond bovendien vast dat in de richtlijn noch aandacht besteed zal worden aan de oorzaak of oorzaken van ME/CVS, de etiologie, noch aan het ziektemechanisme.

[1] Over een mogelijke ondersteuning van de patiëntenparticipatie, bijvoorbeeld door het Athena-instituut van de VU, is niet gesproken. Dat die mogelijkheid bestaat werd ook pas na het gesprek van 25 augustus duidelijk.

Maar juist op dit laatste gebied verkeert het wetenschappelijk onderzoek op dit moment in een stroomversnelling. Onderzoekers uit de hele wereld, waaronder gerenommeerde wetenschappers, nemen de recente vondsten door meerdere onderzoeksinstituten van (varianten) van retrovirussen in populaties van ME/CVS-patiënten uiterst serieus. Naar onze overtuiging kunnen deze nieuwste ontwikkelingen niet volledig genegeerd worden in een richtlijn die nu wordt gemaakt: er is duidelijk sprake van een kantelmoment, een mogelijke doorbraak in het ME/CVS-onderzoek naar bio-medische verklaringen voor ME/CVS [1].

In de Nederlandse medische wereld overheerst tot op heden de visie dat het chronische karakter van CVS veroorzaakt wordt door zogenaamde 'instandhoudende factoren', die uitsluitend op psychosociaal gebied zouden liggen. Hierbij worden CGT en GET gepropageerd als enige effectieve behandelmethode. Daarbij moet de gedachte van patiënten dat een somatische oorzaak bij hun ziekte nog steeds een rol speelt ('somatische attributie') plaats maken voor 'een set psychologische attributies' [2]. Deze visie is niet te rijmen met de visie dat retrovirussen een rol spelen bij het ontstaan en voortbestaan van de ziekte. In de praktijk is de eenzijdige focus op gedrag en gedachten (cognities) bij ME/CVS een belangrijke bron gebleken van vooroordelen en misverstanden, van gebrek aan erkenning, van problemen bij keuringen, enzovoort. Bovendien wijst onderzoek naar ervaringen van patiënten uit dat de gepropageerde behandelmethode bij een aanzienlijk deel juist een averechts effect heeft (zie o.a. [3] en [4]).

Vanwege het bovenstaande zijn wij van mening dat het niet zinvol is om op dit moment tot een doorstart over te gaan. Op dit moment is de wetenschappelijke ontwikkeling in volle gang: veel vragen zijn nog onbeantwoord en daarom is het te vroeg om dit al in een richtlijn onder te brengen. Naar onze overtuiging kunnen deze ontwikkelingen nu echter ook niet in een richtlijn genegeerd worden. Het is mogelijk dat de recente wetenschappelijke ontwikkelingen binnen afzienbare termijn tot belangrijke nieuwe inzichten zullen leiden in de oorzaak, het ziektemechanisme en de behandeling van ME/CVS. Het is daarom niet ondenkbaar dat de richtlijn, zoals het CBO die nu voor ogen heeft, al bij publicatie op fundamentele punten achterhaald zal zijn. Dit zou (opnieuw) een verspilling zijn van tijd, geld en energie. Wij van daarom van mening dat 2 jaar uitstel het beste is voor alle betrokkenen.

Als de voorgestelde doorstart nu toch door zal gaan zal deze, gezien de voorgeschiedenis, de beoogde samenstelling van de richtlijnwerkgroep (waarin de aanhangers van het model van instandhoudende factoren domineren), de aansluiting bij de NICE-richtlijn en de uitsluiting van de etiologie als onderwerp, leiden tot een richtlijn die gedrag en de cognities van patiënten centraal zal blijven stellen, zowel bij behandeling, begeleiding, als bij (claim)beoordeling. Daar zijn de ME/CVS-patiënten in Nederland volgens ons niet bij gebaat. In de huidige situatie zal onder patiënten zeer weinig draagvlak voor een dergelijke richtlijn te vinden zijn. Wanneer wij aan een dergelijke richtlijn mee zouden werken, zouden wij grote problemen krijgen om dat aan onze achterban uit te leggen.

Daarom verzoeken wij u de doorstart van de richtlijn op te schorten en pas een nieuw plan voor de ontwikkeling van een richtlijn te maken, inclusief de daarbij te betrekken medisch wetenschappelijke disciplines, wanneer de actuele wetenschappelijke ontwikkelingen beter uitgekristalliseerd zullen zijn. Wij hebben enkele experts uit binnen- en buitenland gevraagd naar hun mening hierover. Zij delen onze visie. Daarom stellen wij voor om september 2012 als ijkmoment te nemen waarop het CBO met de patiëntenorganisaties en experts kijkt of het zinvol is om richtlijn ME/ CVS te ontwikkelen en daarbij de nieuwste resultaten van biomedisch onderzoek te betrekken. Wij lichten deze brief graag toe. Als u daarvoor aanleiding ziet, maken wij graag een afspraak voor een gesprek met CBO en ZonMW om de wederzijdse standpunten toe te lichten. Wij vernemen graag uw reactie hierop.
Wij zijn van plan onze achterban over ons standpunt te informeren, maar zullen daarmee wachten tot 11 oktober as., zodat wij uw eventuele reactie in onze berichtgeving kunnen verwerken.

Hoogachtend,

Michel Ham,
Voorzitter ME/CVS-Stichting Nederland
Noordse Bosje 16
1211 BG Hilversum

Michael Koolhaas,
Voorzitter Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid
Bankastraat 42 unit C
9715 CD Groningen

CC: ZonMW

[1] Over de rol van retrovirussen bij ME/CVS vond, na een reeks publicaties, begin september in Bethesda, USA een internationale werkconferentie plaats bij de National Institutes of Health (NIH). Hierbij was o.a. de Rotterdamse viroloog Charles Boucher, hoogleraar aan de Erasmus Universiteit en wetenschappelijk directeur van Virology Education in Utrecht, betrokken. Zie o.a. http://www.cfscentral.com/2010/09/xmrv-conference.html

[2] Hans Knoop & Gijs Bleijenberg, Het chronisch vermoeidheidssyndroom. Behandelprotocol cognitieve gedragstherapie voor CVS. Houten 2010.
[3] Bjørkum T, Wang CE, Waterloo K. Patients' experience with treatment of chronic fatigue syndrome. Tidsskr Nor Laegeforen. 2009 Jun 11;129(12):1214-6.
[4] A.J.E. de Veer, A.L. Francke. Zorg voor ME/CVS-patiënten; Ervaringen van de achterban van patiëntenorganisaties met de Gezondheidszorg. NIVEL, 2008. http://www.nivel.nl/pdf/Rapport-draagvlakmeting-CVS-ME-2008.pdf