



Hilversum/Driehuizen/Groningen, 11 oktober 2016

## **Bewijs voor aanbevolen behandelingen voor ME en CVS houdt geen stand.**

### **Patiëntenorganisaties willen herziening medische richtlijn**

**Van een Engelse studie, die claimt dat gedragstherapie en bewegingstherapie effectieve behandelingen voor ME en CVS<sup>1</sup> zijn, blijft na een nieuwe analyse van de data door onafhankelijke wetenschappers vrijwel niets over. Dit heeft belangrijke consequenties voor de behandeling van patiënten in Nederland.**

In juli van dit jaar besloot een Britse rechtbank dat de gegevens van de zogenaamde PACE-studie moesten worden vrijgegeven. De resultaten van dit grootschalige onderzoek werden - direct na publicatie in 2011 - al door veel artsen, wetenschappers en patiënten in twijfel getrokken. Er was kritiek op de selectie<sup>2</sup> van deelnemers aan het onderzoek en op de bijstelling van gekozen criteria voor 'herstel', terwijl het onderzoek liep.

#### **Effect gedrags- en bewegingstherapie minimaal**

Na vrijgave van de onderzoeksgegevens maakte een eerste heranalyse in september duidelijk dat de in de publicatie genoemde herstelcijfers niet klopten. Zij waren een factor 3 (voor gedragstherapie) en 5,5 (voor bewegingstherapie) te hoog.

Op grond van de vooraf vastgestelde criteria zouden slechts 7% en 4%<sup>3</sup> van de patiënten als 'hersteld' zijn aangemerkt. Deze percentages vallen volledig binnen de bandbreedte van natuurlijk verloop en placebo-effect<sup>4</sup>. In de publicatie werd echter een herstelpercentage van 22% geclaimd.

#### **Consequenties voor Nederlandse richtlijn**

In de Nederlandse richtlijn CVS, die volgens de opstellers ook geldt voor ME, worden gedragstherapie en bewegingstherapie op dit moment als enige behandelingen aanbevolen voor patiënten met de diagnose ME of CVS. Deze aanbeveling berokkent patiënten veel leed:

- het zijn zware en ingrijpende trajecten;

---

<sup>1</sup> Patiënten met ME (ook wel CVS genoemd) kampen met uiteenlopende, vaak ernstig invaliderende, klachten waaronder malaise na inspanning, ernstige vermoeidheid, uitputting, spierpijn, inspanningsintolerantie, gewrichtsklachten, krachtverlies, maag- en darmklachten, cardiovasculaire klachten, hoofdpijn, concentratiemoeilijkheden en slaapstoornissen.

<sup>2</sup> In juli van dit jaar concludeerde het Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) van de Amerikaanse overheid al dat de bewijzen voor de effectiviteit van de onderzochte gedragstherapie en bewegingstherapie bij ME en CVS onvoldoende zijn, omdat een veel te brede groep patiënten onderzocht was.

<sup>3</sup> Respectievelijk van gedragstherapie en bewegingstherapie

<sup>4</sup> <http://www.virology.ws/wp-content/uploads/2016/09/preliminary-analysis.pdf>

- een aanzienlijk deel van de ME-patiënten ervaart ná de behandelingen een ernstige achteruitgang van de gezondheid. Niet vreemd: zeker worden na inspanning is een centraal kenmerk van ME
- Patiënten die de behandeling weigeren krijgen vaak geen of minder voorzieningen, hulp of uitkering

De conclusie in de richtlijn dat deze behandelingen bewezen effectief zijn, is nu echt niet langer te handhaven. De aanbeveling dat deze zeer ingrijpende behandelingen aan alle patiënten moeten worden aangeboden moet volgens de patiëntenorganisaties direct van tafel. .

### **Conclusie van de patiëntenorganisaties**

Ondergetekende patiëntenorganisaties zijn van mening dat er een einde moet komen aan het standaard aanbieden van gedragstherapie en bewegingstherapie<sup>5</sup>. Wij vinden dat patiënten in plaats daarvan een behandeling op basis van hun individuele ziektebeeld moeten krijgen, op basis van hun klachten en hun wensen.

Wij pleiten voor opschorting en herziening van de richtlijn CVS.

Mensen een behandeling opdringen waarvan het effect niet is bewezen en die hun gezondheid kan schaden - of hen benadelen als ze deze weigeren - is een situatie die geen dag langer mag bestaan!

De samenwerkende patiëntenorganisaties op het gebied van ME en CVS:

ME/cvs Vereniging

ME/CVS Stichting Nederland

Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

---

<sup>5</sup> Daarnaast zou de Gezondheidsraad, die een advies over ME gaat uitbrengen aan de Tweede Kamer, moeten adviseren over de bijdrage van Nederland aan het wereldwijde biomedische onderzoek naar de oorzaak en behandeling van de ziekte.