

EUROPESE EXPERTS EENSTEMMIG OVER DIAGNOSE EN ZORG BIJ ME/ CVS

In 2021 is een 'Expert consensus', een Europese basisrichtlijn voor de diagnose, zorg en dienstverlening bij ME/CVS gepubliceerd.² Dit document is gemaakt door de artsen en wetenschappers uit 22 Europese landen, die tussen 2016 en 2020 samenwerkten in EUROMENE. EUROMENE was een Europees Netwerk voor ME/CVS, gesubsidieerd door de EU, met als doel om kennis te delen en betere zorg voor Europese ME-patiënten te realiseren.¹ Vanuit Nederland was Dr. Ruud Vermeulen, wetenschappelijk medewerker van het CSV/ME Medisch Centrum in Amsterdam, betrokken. Namens de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de ME/cvs Vereniging stelden we hem een aantal vragen over deze richtlijn en zijn betrokkenheid. Ook vroegen we hem waarom patiëntenorganisaties niet bij de totstandkoming van de consensusrichtlijn zijn betrokken.

Hoe ben je betrokken geraakt bij EUROMENE?

Ik had contact met een werkgroep in het Verenigd Koninkrijk die naar mogelijkheden zocht om op het gebied van ME/CVS binnen de Europese Unie (EU) tot meer samenwerking te komen. Deze werkgroep slaagde daar niet in. Jaren later bleek dat de werkgroep, nu onder voorzitterschap van prof. Modra Murovska uit Riga en dr. Eliana Lacerda uit Londen in het kader van EUROMENE bezig was met de inventarisatie en harmonisatie van kennis en kunde over ME/CVS in de EU. EUROMENE is officieel in 2016 van start gegaan. Enige tijd daarna ben ik door professor Murovska gevraagd om namens Nederland deel te nemen. Ik was met name betrokken bij de stuurgroep en de klinische werkgroep.



Foto: leden van het EUROMENE-netwerk

Was al meteen duidelijk dat er een nieuwe consensusrichtlijn moest komen, of werd dit gaandeweg het proces duidelijk?

Het doel was vooral inventarisatie van de beschikbare kennis en harmonisatie: wat vinden klinici en onderzoekers nu belangrijk als het gaat om de medische zorg en onderzoek op het gebied van ME/CVS? Binnen Europa zijn er grote verschillen tussen voorhanden kennis en beschikbare zorg. Wij hebben daarover met de 22 deelnemende landen overeenstemming bereikt.

Wat was de achterliggende gedachte hiervan? Er is al een aantal internationale richtlijnen: een richtlijn³ gebaseerd op de CCC (Canadese Consensus Criteria uit 2003)⁴, de internationale consensus primer (ICP)⁵, gebaseerd op de ICC (Internationale Consensus Criteria uit 2011)⁶ en een handleiding voor klinici van de IACFS/ME (laatste versie 2014).⁷ En ook het Engelse NICE heeft een nieuwe richtlijn gemaakt.⁸ Is het niet verwarrend dat er nog een bij komt?

Het doel was niet zozeer een richtlijn te maken die gebaseerd is op wetenschappelijke analyses. We hebben een consensusdocument gemaakt. Dat wil zeggen dat we uitgegaan zijn van de kennis en ervaring van de betrokken experts en op basis daarvan tot een gemeenschappelijke visie zijn gekomen. Eerst heeft de klinische werkgroep een inventarisatie gemaakt en beschreven wat er klinisch nodig zou zijn. Alle landen hebben daarop hun visie gegeven en ook gezegd wat hun mogelijkheden en beperkingen zijn. Aan de hand daarvan is het document aangepast: wat is het streven (bijvoorbeeld hoeveel ME-Centra per 100.000 mensen) en wat is er praktisch haalbaar?

Wat zijn de grootste verschillen met de al bestaande richtlijnen? Oftewel: wat voegt deze nieuwe richtlijn toe?

De grootste winst is dat alle 22 landen nu op één lijn zitten. Bovendien zijn er nu heel korte onderlinge lijntjes tussen de deelnemers: bij een vraag, een voorstel of een idee weet je precies wie je kunt bellen. Daardoor is de internationale samenwerking veel eenvoudiger geworden.

Is bij totstandkoming van de richtlijn de kennis over ME/CVS van buiten de EU meegenomen?

De deelnemers aan EUROMENE hebben goede relaties met deskundigen in de VS en Canada. Wij werken regelmatig samen. Een deel van de werkgroepleden is ook lid van andere internationale werkgroepen.

Wat adviseert de richtlijn over de diagnostiek?

De diagnose wordt gesteld op basis van de symptomen. Over de klinische oorzaken is nog te weinig bekend. Je kunt het probleem op drie manieren benaderen: Vanuit de symptomen (hoe pak je die aan, bijvoorbeeld pijnbestrijding), vanuit een hypothese over een mogelijke oorzaak (onderzoeken of die klopt) of vanuit biochemisch onderzoek (welke afwijkingen vind je). Maar de laatste twee benaderingen bieden voor de praktijk nog onvoldoende houvast.

Waarom wordt niet verwezen naar de internationale consensuscriteria voor ME, de ICC?

Het gaat in dit consensusdocument om de praktische bruikbaarheid. Eerst moet de huisarts de diagnose stellen. Daarvoor adviseren we de criteria van het Amerikaans Institute of Medicine (IOM) uit 2015.⁷ Voor de tweedelijns hulp adviseren we het gebruik van de Canadese Consensuscriteria (CCC) uit 2003. De

ICC uit 2011 zijn daarvoor te uitgebreid en sluiten bovendien te veel mensen uit. Omdat we nu nog alleen de symptomen kunnen behandelen, vinden we dat niet gewenst. De ICC zijn zeer geschikt voor wetenschappelijk onderzoek. Ook de Fukuda-criteria uit 1994 hadden dat doel. Die waren bedoeld om zo veel mogelijk potentiële patiënten in te sluiten (we wisten toen nog echt niets), wat tot een nogal heterogene groep leidt. De ICC zijn bedoeld om een zo homogeen mogelijk groep te selecteren. Beide zijn minder geschikt voor de spreekkamer.

Wat is het advies over het vaststellen van de symptomen?

Dat doen we aan de hand van vragenlijsten: wat heeft u, in welke mate, hoe vaak? Aanvullende tests, zoals de kanteltafeltest of de inspanningstest, zijn niet overal beschikbaar. Er is nu een nieuwe 'handknijptest': die is eenvoudig uit te voeren, herhaalbaar en minder belastend. Daarmee meten we de spiervermoeibaarheid in een kleinere spiergroep.

Wat adviseren jullie over de behandeling?

Tot nu toe is die uitsluitend symptoomgericht, omdat er nog geen bewijzen zijn voor de onderliggende oorzaken.

Hoe sterk is de onderbouwing van de aanbevelingen van de richtlijn: in hoeverre zijn deze gebaseerd op wetenschappelijke kennis, op expertise van klinici en op kennis, ervaringen en behoeften van patiënten (de drie kennisbronnen voor een medische richtlijn)?

We hebben geen onderzoeken geanalyseerd. We overlegden: wat is nu de stand van zaken in de 22 landen en waarover zijn we het eens? Daarbij was het soms geven en nemen.

Was de totstandkoming van consensus een moeizaam proces of niet? Wat waren de grootste discussiepunten?

Het overleg verliep heel soepel. Met een kleinere groep hebben we eerst de kern van de diagnostiek en behandeling uitgewerkt. Daarna is dat stuk plenair besproken. Ik had er graag ook de pathologische processen in willen hebben, waarover nu steeds meer bekend wordt. Dat werd niet door alle deelnemers ondersteund. Over de huidige tekst is er unanieme overeenstemming.

Op welke manier kan de consensusrichtlijn de positie van ME/CVS-patiënten in Europa daadwerkelijk verbeteren?

Er is nu een document waar 22 landen het over eens zijn. De onderlinge muren zijn wat geslecht, en de kennis over problematiek en behandeling is nu wijder verbreid. Ook de integratie van met name de vroegere Oostbloklanden is heel belangrijk. De inventarisatie is er nu, we hebben elkaar leren kennen. Daar profiteren alle patiënten van. In de wetenschap zijn persoonlijke relaties net zo belangrijk als daarbuiten en dat bevordert samenwerking.

Wat is de status van de consensusrichtlijn op dit moment?

Het consensusrapport is aan de EU aangeboden. Er is geen plan voor uitvoering. Maar iedere organisatie of beleidsmaker die hier iets mee kan of wil, kan erop terugvallen. De beslissing of de EU ermee wil doorgaan ligt nu bij de Europese Commissie. Ook kunnen bijvoorbeeld patiëntenorganisaties de richtlijn actief onder de aandacht brengen.

Hoe verhoudt de richtlijn zich tot de nieuwe Engelse NICE-richtlijn ME/ CVS?

Eén van de overeenkomsten is de afwaardering van Graded Exercise Therapy (GET) en Cognitieve Gedragstherapie (CGT). Euromene adviseert CGT en GET niet als behandeling voor ME/ CVS. Ze worden zelfs niet genoemd. Er is nooit objectief bewijs geleverd voor de onderliggende hypothese of de effectiviteit van die behandelingen bij ME/ CVS. In de psychiatrie wordt een subjectieve, door de patiënt gerapporteerde verbetering als bewijs van effectiviteit gezien. Wetenschappers eisen ook objectief bewijs: biomedische veranderingen of bijvoorbeeld aantoonbaar meer activiteit.

Zou de EUROMENE-consensusrichtlijn volgens jou een rol kunnen spelen bij een eventuele nieuwe Nederlandse richtlijn?

Daar is deze richtlijn niet uitdrukkelijk voor bedoeld, maar hij kan bij onderzoek en behandeling wel worden toegepast.

Heeft de samenwerking met andere Europese ME/ CVS deskundigen je nog tot nieuwe inzichten gebracht?

Ik denk dat we toe moeten naar een combinatie van een academisch centrum, zoals in de Charité in Berlijn, waar alle medische disciplines meewerken in één centrum, en de vele centra die in het Verenigd Koninkrijk zorg verlenen aan patiënten met ME/ CVS. Wat Nederland betreft ben ik voor totstandkoming van een academisch centrum waar alle kennis samenkomt. Ook die van diverse specialisten (internisten, neurologen, gynaecologen, oogartsen, cardiologen etcetera) die zich in ME verdiept hebben. Bovendien zou het goed zijn om, in navolging van het Verenigd Koninkrijk, door alle landen heen meerdere tweedelijnscentra op te zetten, waar mensen geholpen en geadviseerd worden. Maar zonder specialistische kennis heeft dat nu geen zin. Wetenschap en ontwikkeling moet komen van mensen die zich daarvoor inzetten, dat kan niet top down worden voorgeschreven. De erkenning van de ziekte kan daarbij helpen. Op dit moment is ME/ CVS in Nederland wel erkend als ziekte, maar ontbreekt het bij veel artsen aan de kennis die zij kunnen toepassen.

Wordt de richtlijn actief gepromoot?

De bedoeling is dat er op de website van EUROMENE¹ video's geplaatst worden met uitleg over alle aspecten van de ziekte. Voor artsen bevatten die gegevens over de diagnostiek en adviezen. Voor patiënten heb ik er zelf een gemaakt: 'Wat kun je verwachten als je bij de huisarts komt?' Voor het overige ben ik er niet bij betrokken.

Hoe krijg je artsen zover naar die video's te kijken?

Tja, er telkens naar verwijzen en maar hopen dat dat werkt. Er staan helaas geen studiepunten tegenover. Onder al mijn brieven staat een verwijzing naar mijn video.

Sommige mensen zijn sceptisch over EUROMENE: het zou een hoop geld kosten en weinig opleveren.

De kosten vielen erg mee, alleen de reis-, verblijfs- en vergaderkosten werden vergoed en we moesten geregeld zelf van alles betalen. En kritiek die geuit werd voordat de resultaten bekend waren is voorbarig. Helaas was er te weinig tijd om een presentatie voor patiënten te houden. Maar die staan niet meer alleen nu ze op de richtlijn kunnen wijzen.

En er komen dus video's in meerdere talen over wat er is gevonden en wat het heeft opgeleverd. Hopelijk levert de richtlijn meer begrip op en vooral ook meer geld op voor onderzoek.

Heeft het opgeleverd wat je er van tevoren van had verwacht of gehoopt?

Ik had op meer gehoopt. Meer nadruk op inventarisatie van de biochemische processen, bijvoorbeeld. En op organisatie van patiëntenzorg. Maar door EUROMENE is er in Duitsland bijvoorbeeld wel onderzoek gedaan naar de re-activatie van virussen bij ME/CVS.

In Nederland is het gangbaar om patiëntenorganisaties als gelijkwaardige partner te betrekken bij de ontwikkeling van medische richtlijnen. Het Zorginstituut stelt dit zelfs verplicht. In Engeland betreft NICE stelselmatig patiënten bij richtlijnontwikkeling. Bij dit EUROMENE-project zijn de Nederlandse organisaties op geen enkele wijze betrokken geweest. Ook de Europese koepel van ME-patiëntenorganisaties, EMEA, is er niet bij betrokken. Dat vinden wij een gemis. Waarom is dit niet gebeurd?

Patiënten waren inderdaad niet bij EUROMENE betrokken. Ik denk dat de opvatting dat patiënten mee moeten denken en praten niet in alle landen van de EU in gelijke mate leeft. Er was helaas geen tijd om de conceptrichtlijn voor te leggen aan de Europese patiëntenvertegenwoordigers. En hoewel het EUROMENE-netwerk nu uiteengevallen is, kan dat wellicht nog gebeuren. Maar in principe is het project afgerond.

De consensusrichtlijn adviseert dat er per miljoen inwoners 2 tot 4 in ME/CVS gespecialiseerde artsen zouden moeten zijn (bijvoorbeeld internisten, neurologen, immunologen, reumatologen, infectieziektedeskundigen), ondersteund door een multidisciplinair team met verpleegkundigen, ergotherapeuten, psychologen, fysiotherapeuten, diëtisten, maatschappelijk werkers enzovoort. Voor Nederland zou dat dus neerkomen op 35 tot 70 artsen en een veelvoud aan andere zorgverleners. Hoe zouden we dat vanuit de huidige situatie kunnen bereiken?

Ieder ziekenhuis heeft veel verschillende specialisten in huis. Internisten en reumatologen, bijvoorbeeld. Er zou al veel gewonnen zijn als die hun kennis ook inzetten bij ME-patiënten. Maar ik vind het niet verstandig om ME/CVS vast te pinnen op één bepaalde specialisatie. Het is een multisysteemziekte.

Wat kunnen we intussen doen om de zorg te verbeteren?

Vergeleken met andere landen is de zorg in Nederland niet slecht. We moeten beginnen artsen voor te lichten, ze moeten leren welke problematiek er speelt. Daarbij kunnen onder andere patiëntenvertegenwoordigers het voortouw nemen: voorlichting organiseren voor huisartsen, congressen organiseren waar artsen studiepunten kunnen verdienen.

Zijn er landen/centra waar Nederland wat betreft diagnostiek en behandeling een voorbeeld aan zou kunnen nemen? Welke? In welk opzicht?

In Duitsland, in het Charité ziekenhuis in Berlijn, waar Carmen Scheibenbogen werkt, krijgen patiënten goede zorg. Daar staat de patiënt centraal, niet het

etiket ME. Artsen van alle disciplines denken daar mee. Ook in de VS gebeurt dat op diverse plaatsen. Zo ontstaat er een totaalbeeld per patiënt.

**Zijn er landen waar patiënten veel slechter af zijn dan in Nederland?
Welke? In welk opzicht?**

Over ME is in de voormalige Oostbloklanden nog vrijwel niets bekend. Wel zijn ze veel verder op het gebied van fysieke therapie en de invloed van warmte bij chronische ziekten.

Is er zicht op een vervolg? Zo ja, wat kan dat inhouden?

Het officiële EUROMENE-project voor ME is afgerond. Er is bij de EU wel een aanvraag gedaan voor een onderzoek in verband met Covid-19.

Komt er een Nederlandse vertaling van de consensusrichtlijn? Met het gezag van de EU erachter staan patiënten bij hun arts sterker.

Nee, dat is nu niet het plan. Maar als er behoefte aan bestaat, ben ik bereid dat te doen. Dan wel liefst in de vorm van een video. Er komen nog video's voor artsen en patiënten, maar die zijn in het Engels.

Welke onderzoeken in Europa vind je belangrijk voor de nabije toekomst?

Belangrijk lijkt mij onderzoek naar overprikkeling van het brein en het immuunsysteem, naar het gebrek aan controle door autonome systemen en naar de blokkering van de energieproductie. De eerste vraag die beantwoord moet worden is: waarom gebeurt dat?

Ik denk dat er, na zoveel jaren van symptoomonderzoek, nu onderzoek moet komen naar de oorzaak van de symptomen, de onderliggende biochemische oorzaken en pathologische processen. Internationaal zijn daar al goede wetenschappers mee bezig. Bijvoorbeeld Naviaux, Scheibenbogen, Jason en Marshall-Gradisnik. Daar moeten we bij aansluiten.

Wat kan er nog meer gebeuren om patiënten te helpen?

Liefst moeten ook de zorgverzekeringen inzien dat er een serieus probleem is. Zolang zij behandelingen nog niet vergoeden, zullen artsen niet in de rij staan zich op ME te richten.

17 februari 2022

Eef van Duuren, Ynske Jansen, Renske Veldhoff

Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en ME/cvs vereniging

Benieuwd naar de consensusrichtlijn ME/ CVS van EUROMENE? Deze is [hier te vinden](#).

¹ Zie: <https://www.cost.eu/cost-action/european-network-on-myalgic-encephalomyelitis-chronic-fatigue-syndrome-euromene/>

² Nacul L, Authier FJ, Scheibenbogen C, Lorusso L, Helland IB, Martin JA, Sirbu CA, Mengshoel AM, Polo O, Behrends U, Nielsen H, Grabowski P, Sekulic S, Sepulveda N, Estévez-López F, Zalewski P, Pheby DFH, Castro-Marrero J, Sakkas GK, Capelli E, Brundsdlund I, Cullinan J, Krumin A, Bergquist J, Murovska M, Vermuelen RCW, Lacerda EM. European Network on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome

(EUROMENE): Expert Consensus on the Diagnosis, Service Provision, and Care of People with ME/CFS in Europe. *Medicina*. 2021; 57(5):510. <https://doi.org/10.3390/medicina57050510>
<https://www.mdpi.com/1648-9144/57/5/510>

³ Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners. An Overview of the Canadian Consensus Document. Carruthers, Bruce M., van de Sande, Marjorie I. http://www.investinme.org/Documents/PDFdocuments/Canadian_ME_Overview_A4.pdf
Nederlandse vertaling:

<https://www.steungroep.nl/component/jifile/download/ZTJhNzl3ZDQ4ZTdmYTg2ZmQ0NjRiOTAxY2ViM2UxNjM=/me-cvs-ccc-2003-pdf>

⁴ Bruce M. Carruthers, Anil Kumar Jain, Kenny L. De Meirleir, Daniel L. Peterson, Nancy G. Klimas, A. Martin Lerner, Alison C. Basted, Pierre Flor-Henry, Pradip Joshi, A. C. Peter Powles, Jeffrey A. Sherkey & Marjorie I. van de Sande (2003) Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 11:1, 7-115, DOI: 10.1300/J092v11n01_02

⁵ Myalgic Encephalomyelitis- Adult & Paediatric: International Consensus Primer for Medical Practitioners. 2012. <http://www.investinme.org/Documents/Guidelines/Myalgic%20Encephalomyelitis%20International%20Consensus%20Primer%20-2012-11-26.pdf>

Nederlandse vertaling: https://me-cvsvereniging.nl/wp-content/uploads/2021/06/ICP_Nederlandse_vertaling.pdf
Samenvatting: <https://me-cvsvereniging.nl/wp-content/uploads/2021/09/Medische-praktijkids-als-samenvatting-van-de-ICP.pdf>

⁶ B. M. Carruthers, M. I. van de Sande, K. L. De Meirleir, N. G. Klimas, G. Broderick, T. Mitchell, D. Staines, A. C. P. Powles, N. Speight, R. Vallings, L. Bateman, B. Baumgarten-Austrheim, D. S. Bell, N. Carlo-Stella, J. Chia, A. Darragh, D. Jo, D. Lewis, A. R. Light, S. Marshall-Gradisbik, I. Mena, J. A. Mikovits, K. Miwa, M. Murovska, M. L. Pall, S. Stevens. Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. *Journal of Internal Medicine*. 20 July 2011 <https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x>

⁷ Primer for Clinical Practitioners. 2014 Edition. International Association for Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis IACFS/ME. https://growthzonesitesprod.azureedge.net/wp-content/uploads/sites/1869/2020/10/Primer_Post_2014_conference.pdf

⁸ Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management. NICE guideline [NG206] Published: 29 October 2021. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206>

⁹ Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Redefining an Illness. Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Board on the Health of Select Populations. Institute Of Medicine Of The National Academies, 2015

<https://www.nap.edu/catalog/19012/beyond-myalgic-encephalomyelitischronic-fatigue-syndrome-redefining-an-illness>