

Brief patiëntenorganisaties aan ZonMW over subsidie voor onderzoek naar CGT bij vermoeidheid na Covid-19

4 september 2020

Beste [medewerker van ZonMW],

Dank voor de uitleg naar aanleiding van onze vragen over de subsidietoekenning aan professor Knoop voor ReCOVer, Kan cognitieve gedragstherapie via het internet voorkomen dat vermoeidheidsklachten van COVID-19 patiënten chronisch worden? Een gecontroleerde en gerandomiseerde studie
projectnummer: 10430012010025.

Allereerst een reactie op uw uitleg.

"Wij kennen jullie opvattingen over Cognitieve Gedragstherapie (CGT) als interventie in de behandeling van chronische vermoeidheid bij ME/CVS en respecteren die. ZonMw heeft dat ook steeds laten blijken."

Het gaat niet over 'opvattingen over CGT', het gaat om wetenschappelijk aangetoonde feiten en systematisch geïnventariseerde ervaringen van vele patiënten in binnen- en buitenland. Het siert ZonMw dat zij respect toont voor de wetenschappelijke stand van zaken; het gaat er niet om ons tegemoet te komen of een gunst te bewijzen. Het ZonMw-traject van de onderzoeksagenda ME/CVS vloeit voort uit de aanbevelingen uit het GR-rapport van maart 2018 en de opdracht van het parlement en de minister, niet uit wat wij graag zouden zien.

'Maar dat betekent niet dat ZonMw voortaan alle onderzoeksvragen die CGT betreffen al bij voorbaat moet afwijzen'.

Dat is een nogal kort-door-de-bocht-weergave van wat wij voorstaan. Het is een wijdverspreide misvatting dat ME-patiënten in principe afwijzend tegenover CGT (en GET) staan als interventie. ME-patiënten staan afwijzend tegenover elke interventie die aangetoond verergering van symptomen en klachten geeft, en ZonMw zou dat ook moeten staan. Dat lijkt ons een morele plicht. Ook staan ME-patiënten afwijzend tegenover de specifieke CGT-behandeling voor CVS volgens het protocol van prof. Knoop en het NKCv. Deze gaat uit van een onjuiste, weerlegde hypothese over de aard van de ziekte en bevat een activiteitenopbouw waarbij toename van klachten genegeerd moet worden. 'CGT voor CVS' wordt bovendien aanbevolen als curatieve behandeling, terwijl de meerderheid van de patiënten er niet door verbetert of zelfs verslechtert.

ME-patiënten zijn zich echt wel bewust van het feit dat CGT in zijn algemeenheid (dus niet volgens het protocol 'CGT voor CVS') voor sommigen een ondersteuning kan zijn bij het omgaan met een chronische ziekte. Tegelijkertijd impliceert uw zin, dat ZonMw wel degelijk de bevoegdheid heeft om op medisch-wetenschappelijke gronden een aanvraag af te wijzen. Zonder voldoende op de hoogte te zijn van de wetenschappelijke controverse rond het onderzoek naar 'CGT bij CVS' en de patiëntenervaringen met deze behandeling kan het voorstel van prof. Knoop niet goed beoordeeld worden. Voor zover wij weten is het de verantwoordelijkheid en bevoegdheid van ZonMW om hiervoor de juiste reviewers in te schakelen.

Uit steeds meer publicaties blijkt de analogie tussen postviraal COVID-19 en ME. Er is vooralsnog geen enkel onderzoek gedaan naar PEM/PENE bij postviraal COVID-19. Wij willen waarschuwen voor de gevolgen van experimenten bij patiënten die aan postviraal COVID-19 lijden en die mogelijk tot zodanige verergering van klachten kunnen lijden dat een zeer ernstig ziektebeeld kan ontstaan. Er wordt dus geëxperimenteerd met mogelijk van tevoren bekende schadelijke gevolgen. Vraag is, of daar in de researchopzet rekening mee is gehouden, en zo ja, hoe dat opgevolgd gaat worden.

Graag ontvingen wij de tekst van de betreffende subsidieaanvraag en het onderzoeksprotocol, hoe deze procedureel behandeld is.

Welke commissie heeft de aanvraag behandeld?

Hoe is de samenstelling van de commissie tot stand gekomen?

Hoe is bepaald dat de commissieleden geen COI hebben?

Wie hebben de peer review uitgevoerd?

Waar is het positieve oordeel van de commissie op gebaseerd?

Om welk subsidiebedrag gaat het?

We nemen aan dat dit alles op een open en transparante wijze is gebeurd.

Bij voorbaat dank,

Namens Groep ME den Haag, Rob Wijbenga

Namens de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. Ynske Jansen

Namens de ME/cvs Vereniging, Lou Corsius