

5 april 2016: Patiëntenorganisaties: ME is geen SOLK

De samenstelling van de commissie van de Gezondheidsraad die een advies moet uitbrengen over Myalgische Encefalomyelitis (ME) heeft tot bezorgdheid geleid onder patiënten en patiëntenorganisaties.

Na een vraag van de Gezondheidsraad hebben de samenwerkende patiëntenorganisaties in mei vorig jaar zestien, Nederlandse en buitenlandse, deskundigen voorgesteld als lid van de commissie, waaronder enkele ervaringsdeskundigen.

De Gezondheidsraad heeft nu helaas slechts twee van de door ons voorgedragen deskundigen in de commissie benoemd, waarvan één ervaringsdeskundige. Zij maken, net zoals de andere commissieleden, op persoonlijke titel deel uit van de commissie en zijn gebonden aan vertrouwelijkheid. Zoals eerder aangegeven [[Zie ons bericht van 29 maart j.l.](#)] waarderen de patiëntenorganisaties het als zeer positief dat de Gezondheidsraad vertegenwoordigers van het perspectief van ME-patiënten bij de commissie heeft betrokken.

Wij zijn echter bezorgd over het feit dat meerdere commissieleden (niet door ons voorgedragen) zijn verbonden aan leerstoelen, projecten, werkgroepen, publicaties of lezingen waarbij het containerbegrip 'SOLK' (somatische onverklaarde lichamelijke klachten) centraal staat. ME is immers iets heel anders dan onverklaarde, of psychosomatisch verklaarde, chronische vermoeidheidsklachten, die vaak onder SOLK worden geschaard. ME zou volgens de patiëntenorganisaties nooit als SOLK geclassificeerd of behandeld moeten worden. Het begrip SOLK belemmert een biomedische benadering van ME.

De patiëntenorganisaties zullen hun bezorgdheid naar voren brengen in een brief aan de Gezondheidsraad. Zij zijn van mening dat de commissie de vraag van de Tweede Kamer naar een overzicht van de stand van de wetenschap omtrent ME alleen goed kan beantwoorden, wanneer zij goed gebruik maakt van de expertise over ME die internationaal beschikbaar is.

ME/CVS Stichting Nederland
ME/cvs Vereniging
Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Links:

Online petitie "ME is geen SOLK": <https://meisgeensolk.petities.nl/>

Bericht Gezondheidsraad over installatie commissie:

<https://www.gezondheidsraad.nl/nl/over-ons/de-raad/adhoc-commissie/myalgische-encefalomyelitis-me>

30 november 2015: Derde brief patiëntenorganisaties aan Gezondheidsraad over ME-advies:

https://www.steungroep.nl/images/Nieuws/30_november_2015.pdf

11 augustus 2015: Mening patiëntenorganisaties over het IOM-rapport:

https://www.steungroep.nl/images/Nieuws/11_augustus_2015.pdf

31 juli 2015: Patiëntenorganisaties beantwoorden vragen Gezondheidsraad over ME-advies:

https://www.steungroep.nl/images/Nieuws/31_juli_2015.pdf