

20 aug 2021

Trial By Error: NICE neemt het op tegen Royal College tirannen over de ME/cvs richtlijnen.

David Tuller, DrPH, 20 August 2021



Jarenlang hebben voorvechters van psycho-gedragsinterventies voor ME/cvs de patiënten die bezwaar maakten tegen het onderzoek ervan beschuldigd anti-wetenschappelijke fanatici te zijn. Het was altijd al een belachelijke beschuldiging, maar de ontwikkelingen van deze week hebben duidelijk gemaakt, voor zover daar nog twijfel over bestond, dat deze rechtgeaarde bullebakken degenen zijn die immuun zijn voor het feitelijke bewijsmateriaal.

Het National Institute for Health and Care Excellence (NICE), de Britse organisatie die klinische richtlijnen ontwikkelt, begon vier jaar geleden met het proces van herziening van haar verouderde ME/cvs-aanbevelingen uit 2007. Het selecteerde een uiterst evenwichtig comité, met vertegenwoordigers van verschillende partijen in het debat, waaronder ook een aantal patiënten. Het was onmogelijk om overtuigend te argumenteren dat het proces was gestructureerd tegen de voorstanders van graded exercise therapy en cognitieve gedragstherapie, de twee standaardbehandelingen.

Het eindproduct, waarin de aanbevelingen van 2007 werden verworpen, werd goedgekeurd door iedereen in de NICE-hiërarchie die het moest goedkeuren. En toch [kondigde NICE](#) dinsdag aan dat het de voor de volgende dag geplande publicatie tijdelijk opschortte om overleg te plegen met machtige medische krachten die tegen verandering zijn. Daarbij verdedigde het de integriteit van het "strengere" proces dat was gevolgd om tot het nieuwe, op bewijsmateriaal gebaseerde document te komen.

De gebeurtenissen hebben het Britse medische establishment opgeschrikt en tot wijdverbreide berichtgeving in eigen land geleid. (In de VS leek het niemand op te vallen.) Het conflict heeft geleid tot een impasse tussen rivaliserende centra van autoriteit - NICE, wiens richtlijnen een belangrijke invloed hebben op de klinische praktijk, en gevestigde artsorganisaties waarvan de leden reputatie en financiële belangen hebben bij het handhaven van de status quo. Deze voorstanders van psychosomatische verklaringen voor de verwoestende ME/cvs symptomen hebben lang beweerd dat het bewijs hun zaak ondersteunt, maar ze lijken ten einde raad wanneer die bewering duidelijk wordt ontkracht.

Zo bevat een [artikel van de BBC over het NICE-debacle](#) enkele lachwekkende uitspraken van de leider van een van de Royal Colleges die tegen de nieuwe richtlijnen is. (Ondanks hun verheven namen zijn de Royal Colleges in wezen handelsverenigingen die de belangen van de verschillende medische specialismen behartigen). Dit zijn de opmerkingen van Dr. Andrew Goddard, voorzitter van het Royal College of Physicians, zoals gerapporteerd door de BBC:

"Wij waren uiterst bezorgd dat in de definitieve richtlijnen die NICE heeft voorgesteld geen rekening is gehouden met de talrijke opmerkingen die wij over de ontwerpversie hebben gemaakt, met name in verband met behandelingen waarvan wij weten dat vele patiënten er aanzienlijk baat bij hebben gehad."

"Er is bijvoorbeeld redelijk bewijs dat graded exercise therapy helpt bij een groep patiënten met ME/cvs en, hoewel niet zonder risico, zijn onze deskundigen sterk voorstander van het blijvende gebruik ervan als optie bij deze aandoening.

" Ook zouden onze deskundigen gespecialiseerde geïndividualiseerde revalidatie sterk aanbevelen voor patiënten die complexe revalidatie behoeven.

"We hopen dat NICE door het uitstellen van de definitieve publicatie van deze richtlijnen ons ingediende bewijsmateriaal opnieuw in overweging zal nemen en zal verwerken in hun definitieve publicatie."

Misschien was dit soort gebazel in het verleden voldoende geweest. Op dit punt is het bewijs voor de GET/CGT benadering effectief ontmaskerd als van "zeer lage" of "lage" kwaliteit. Dr. Goddard lijkt rond te fladderen op zoek naar een steekhoudend argument in het licht van deze ongebruikelijke publieke afstraffing. Laten we zijn verklaring eens ontleden.

Dr. Goddard geeft aan dat er "redelijk bewijs" is dat GET een subgroep van ME/cvs "helpt". Hoe wordt die subgroep gedefinieerd, en hoe wordt "helpen" gedefinieerd, en waarom verschilt deze bewering van eerdere verklaringen dat GET patiënten niet alleen "helpt" maar de ziekte daadwerkelijk kan genezen? Heeft Dr. Goddard dit robuuste bewijs van succes aan NICE geleverd? Zo ja, dan heeft NICE de informatie kennelijk anders geïnterpreteerd.

Dr. Goddard erkent ook dat GET "niet zonder risico" is. Dit lijkt een nieuwe bekentenis uit deze hoek te zijn, aangezien de standaardlijn altijd is geweest dat GET zowel veilig als effectief is gebleken. Kan Dr. Goddard op voorhand bepalen welke patiënten risico lopen op schade? Zo niet, hoe worden patiënten die risico lopen op schade beschermd tegen daadwerkelijke schade?

Het feit dat de "deskundigen" die Dr. Goddard meermalen noemt het "hartgrondig" oneens zijn met de conclusie van NICE betekent niet dat hun mening voorrang moet krijgen. Vooral niet als er geen betrouwbaar onderzoek is om hun beweringen te staven. Waar is bijvoorbeeld het bewijs dat ME/cvs-patiënten baat kunnen hebben bij wat Dr. Goddard "gespecialiseerde geïndividualiseerde revalidatie" noemt?

Het is vermeldenswaardig dat dezelfde groep "deskundigen" soortgelijke dingen blijft herhalen over Long COVID. Maar hoe weten deze mensen wat zij beweren te weten? Als Dr. Goddard het heeft over behandelingen waarvan "we weten dat veel patiënten er aanzienlijk baat bij hebben gehad", heeft hij het misschien over zijn eigen persoonlijke waarnemingen en die van zijn medische collega's - of beter gezegd, hun interpretaties van hun waarnemingen. Natuurlijk is het hele punt van het uitvoeren van onderzoeksbeoordelingen en het ontwikkelen van klinische richtlijnen om het domein van de patiëntenzorg te helpen ontsnappen aan de tirannie van de anekdotische verhalen van artsen over wat zij geloven dat wel en niet werkt. Vroeger dacht men ook dat aderlatingen effectief waren.

The Times is koploper in accurate berichtgeving

Leden van deze grote groep misleide deskundigen hebben jarenlang patiënten verguisd die bezwaar maken tegen hun wetenschap en hun behandelingen. Daarbij hebben zij kunnen rekenen op gewillige medestanders in de nationale pers, die in het verleden de anti-

patiëntenpropaganda, verspreid door het Science Media Centre en anderen die op dit gebied actief zijn, massaal hebben geslikt.

Daarentegen heeft The Times zich ontpopt als misschien wel de meest geloofwaardige Britse bron, dankzij de zorgvuldige verslaggeving van wetenschapsredacteur Tom Whipple en, meest recent, senior schrijver Sean O'Neill. In tegenstelling tot hun collega's bij andere nieuwsorganisaties, hebben deze twee mannen geluisterd naar patiënten en naar anderen die een nauwkeurig tegenwicht bieden aan het psychosomatische verhaal. Drie jaar geleden schreef Whipple [een verhaal over de open brief van Virology Blog aan The Lancet](#), waarin de "onaanvaardbare methodologische tekortkomingen" van de PACE studie aan de kaak werden gesteld en die was ondertekend door meer dan 100 deskundigen, tien parlementsleden en tientallen patiëntenorganisaties. Waarschijnlijk hebben meer mensen de kop van dat artikel gezien - "Oproep tot herziening van 'gebrekking' ME-onderzoek in Lancet brief" - dan ooit van Virology Blog hebben gehoord.

Recentelijk heeft O'Neill in zijn verslag over de NICE-saga de publieke misrepresentaties van de gebeurtenissen veroordeeld. Vorige week werd in een nieuwsartikel in de BMJ, nadat bekend was geworden dat drie commissieleden waren afgetreden, gesuggereerd dat de NICE-commissie bovenmatig was beïnvloed door patiënten en dat de goedgekeurde richtlijnen niet in overeenstemming waren met het bewijsmateriaal. De volgende dag heeft O'Neill in een artikel [de BMJ-beweringen op hun feiten gecontroleerd](#).

Hier zijn de relevante paragrafen:

Slechts vijf van de 21 comitéleden waren echter patiëntenvertegenwoordigers, en uit het lange ontwerp-verslag bleek dat klinisch onderzoek waarin het gebruik van oefentherapie en CGT werd bepleit, aan een intensieve evaluatie was onderworpen en van "lage" of "zeer lage" kwaliteit werd bevonden."

(Donderdag stond in The Times ook [dit artikel van O'Neill](#) over verbanden tussen ME/cvs en Long COVID).

Gezien de impasse over de ME/cvs-richtlijnen, zullen de leidinggevenden van NICE en de hoge heren van het Royal College de zaken waarschijnlijk uitvechten in een dramatische krachtmeting. Welke beslissing er ook wordt genomen, ze zal worden onderworpen aan een gerechtelijke toetsing. Maar NICE heeft al gedocumenteerd, na een intensief en langdurig proces, dat het bewijs voor de standaard behandelingen de toetsing niet kan doorstaan. Als het agentschap terugkrabbelt en zijn definitieve ME/cvs aanbevelingen afzwakt vanwege de tegenwerking van campagnevoerders en gevestigde medische belangen, zal het zijn geloofwaardigheid als onafhankelijke arbiter van medische informatie teniet doen.

Bron: [Trial By Error: NICE Squares Off Against Royal College Bullies Over New ME/CFS Guidelines](#)

Vertaling: ME/cvs Vereniging