

6 september 2021

### **Vertraging verwacht bij nieuwe Nederlandse richtlijn ME/ CVS**

Bij de ontwikkeling van een nieuwe Nederlandse richtlijn ME/ CVS is een vertraging ontstaan die ons grote zorgen baart. Op 4 juni berichtten wij dat er op initiatief van het Zorginstituut Nederland gewerkt wordt aan de vervanging van de oude richtlijn CVS uit 2013 door een nieuwe medische richtlijn voor ME/ CVS. Het Zorginstituut had daartoe aan de betrokken partijen (zorgverleners en zorgvragers) gevraagd of zij hiervoor de nieuwe richtlijn ME/ CVS van het Engelse NICE geheel of gedeeltelijk over willen nemen en welke aanpassingen zij daarvoor nodig vinden.

### **'Pauze' bij NICE**

NICE heeft inmiddels, via een zeer uitgebreide en zorgvuldig procedure van bijna 4 jaar, een definitieve richtlijn gemaakt. Maar onder druk van bepaalde (organisaties van) zorgverleners heeft NICE besloten om die niet te publiceren, maar een ['pauze'](#) in te lassen. De bewuste zorgverleners willen GET en CGT als de behandeling voor ME/ CVS handhaven, ondanks de argumenten van de NICE-werkgroep daartegen en het gebrek aan wetenschappelijk bewijs daarvoor. Dit tot groot verdriet, teleurstelling en boosheid van patiënten. Inmiddels hebben bijna 20.000 mensen een [petitie](#) ondertekend waarin NICE wordt gevraagd de richtlijn alsnog te publiceren. Meer dan 100 artsen en wetenschappers uit vele landen hebben NICE in een [brief](#) gevraagd om publicatie niet verder uit te stellen. Op dit moment is het onduidelijk hoe het in Groot-Brittannië verder zal gaan.

### **Stagnatie**

In Nederland is de nodige ervaring met stagnatie op dit gebied. In 2009 hebben enkele organisaties van zorgverleners op de valreep de afronding van een richtlijn CVS tegengehouden door op te stappen uit de richtlijnwerkgroep. In 2013 is een richtlijn CVS gepubliceerd, maar zonder de instemming van de patiëntenorganisaties. In die richtlijn wordt CGT als eerste en GET als tweede keuze van behandeling aanbevolen. Als samenwerkende patiëntenorganisaties dringen wij al vele jaren aan op een nieuwe richtlijn ME/ CVS. De oude richtlijn CVS had al in 2017 op actualiteit getoetst moeten worden en daar hebben we verantwoordelijke organisaties en personen in de medische wereld op aangesproken. Onze volhardende lobby, het advies van de Gezondheidsraad uit 2018, een motie van de Tweede Kamer uit 2019 en een toezegging van de minister uit 2020 hebben in december 2020 tot de uitnodiging van het Zorginstituut geleid. Desondanks moeten wij constateren dat er nog weinig concrete stappen vooruit zijn gezet.

### **Perspectief**

Het NICE-concept heeft patiënten in vele landen hoop gegeven. Wij zagen in Nederland een goede kans om, met het NICE-concept als vertrekpunt, tot een richtlijn te komen die bijdraagt aan de hoognodige verbetering van de zorg voor ME/ CVS-patiënten. Het Zorginstituut heeft daarop ingezet en wij hebben ons er enorm voor ingespannen, maar concrete resultaten zijn helaas nog uitgebleven. Het zou echter nog steeds kunnen. Positief is dat de meeste betrokken partijen in Nederland wel vinden dat er een nieuwe richtlijn moet komen. Voor een richtlijn met voldoende draagvlak in de medische wereld is de steun van artsenorganisaties nodig, zelfs als het Zorginstituut zijn 'doorzettingsmacht' zou gebruiken. Het Zorginstituut kan en wil zelf geen richtlijnen ontwikkelen. Wij roepen de betrokken artsenorganisaties op om medeverantwoordelijkheid te nemen voor het tot stand brengen van deze richtlijn, die voor de patiënten zo belangrijk is. Als patiëntenorganisaties blijven wij ons er maximaal voor inzetten. De nood is hoog. De ziekte ME/ CVS heeft helaas geen pauzeknop.