

Limmen, 17 juni 2016

Geachte
heer van Gerven,
mevrouw Wolbert,
mevrouw Dijkstra,
heer Ziengs,
heer Rutte, en
heer Krol.

Met interesse heb ik woensdag jl. de toelichting van de Gezondheidsraad m.b.t. de status van het onderzoek naar "ME" in de Tweede Kamer-commissie VWS gevolgd.

De zorgen verwoord door de heer Ziengs en de heer van Gerven, waarbij gerefereerd werd aan de gang van zaken rond het Gezondheidsraad-advies m.b.t. de ziekte van Lyme, zijn volkomen terecht. Het staat nu al min of meer vast dat het advies van de Gezondheidsraad voor de meeste ME-patiënten onacceptabel zal zijn.

En zoals een groot, onlangs overleden, voetballer ooit verwoorde:

Alles wat je niet oplost zoals het hoort, wordt niet opgelost.

Zoals de zaken er, getuige de openbare stukken, nu voor staan gaat de Gezondheidsraad géén onderzoek doen naar ME maar naar "ME/ CVS", waarbij, volgens de [brief van de Gezondheidsraad](#), ME en CVS, in strijd met de definities (1,2), als soortgelijke "aandoeningen" beschouwd worden. Dit geheel in strijd met [het door het burgerinitiatief gevraagde](#) en de [adviesaanvraag van de Tweede Kamer](#).

Tevens wordt ten onrechte (3,4) het onlangs door het Institute of Medicine (IOM) uitgebrachte rapport [Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness](#) als "kapstok" gebruikt. De door de IOM geanalyseerde informatie betreft uitsluitend CVS-onderzoek, die onterecht van toepassing op ME verklaard is, omdat het IOM, in strijd met de definities van ME en CVS, stelt dat ME en CVS soortgelijke aandoeningen zijn. De IOM merkt terecht het volgende op (p51):

[T]here are patients and researchers who maintain that ME and CFS are two different illnesses and oppose simply changing the name of CFS to ME (Twisk, 2014).

Dat ME en CVS verschillende "aandoeningen" zijn, is geen kwestie van voorkeur, maar een kwestie van definitie (1). ME, lang aangeduid als atypische poliomyelitis, wordt gedefinieerd door karakteristieke musculaire symptomen, met name dagen aanhoudende spierzwakte (en spierpijn) na een minieme inspanning, neurologische symptomen die cerebrale disfunctie impliceren, zoals (grote) geheugen- en concentratieproblemen, emotionele labiliteit en omkering van het dag-en-nacht-ritme, en abnormaliteiten die wijzen op een verstoorde bloedsomloop (5,6). Het enige verplichte "symptoom" voor CVS (7) is chronische vermoeidheid. Patiënten met ME hoeven niet aan de diagnose CVS te voldoen en andersom. ME en CVS als "synoniemen" aanduiden is zoiets als Noord-Hollanders gelijkschakelen aan Ajaxsupporters.

Het resultaat van het IOM-onderzoek, een nieuwe "ziekte" (systemische inspanningsintolerantie-ziekte, SEID) en de bijbehorende diagnosecriteria, doet daarom ook op geen enkele wijze recht aan ME (en zelfs niet aan CVS). Nu al is gebleken dat SEID niet veel strikter is dan CVS, en dat grote groepen mensen met andere medische en psychische ziekten voldoen aan de "nieuwe" diagnosecriteria voor SEID (8).

Tenslotte kan op basis van objectieve criteria, zoals publicaties en uitlatingen van de professionele commissieleden, vastgesteld worden dat de [commissie](#) zeer eenzijdig samengesteld is (vier van de zeven commissieleden beschouwen CVS ("ME") als somatisch onvoldoende verklaarde klachten), terwijl, getuige het aantal publicaties op het vakgebied, slechts twee van de commissieleden voldoen aan selectie criterium 1 van prof. van Gool (voorzitter van de Gezondheidsraad): wetenschappelijk aanzien en wetenschappelijke reputatie m.b.t. het onderwerp. Maar nog belangrijker is dat specifieke commissieleden hun eigen werk en dat van "[geloofsgenoten](#)" (9,10,11), dat in de wetenschappelijke wereld regelmatig ter discussie staat, gaan beoordelen. Kort samengevat: de slager keurt zijn eigen vlees en dat van bevriende slaggers.

Als we bovenstaande bezwaren samenvatten komen we tot de volgende conclusie: Een zeer eenzijdig samengestelde onderzoeksgroep gaat, in strijd met het burgerinitiatief en de adviesaanvraag van de Tweede Kamer, een ander onderwerp, CVS (ME), bestuderen, omdat zij ME en CVS onterecht als synoniemen ziet, [uitgaande van een rapport](#) dat op geen enkele wijze recht doet aan de neurologische ziekte ME (3,4).

Zonder helderziende te zijn laat het eindresultaat zich nu al raden:

Een nieuwe "[CVS-richtlijn](#)" waarin, getuige de stellingname van de commissieleden, wederom ineffectieve (9,12) en potentieel schadelijke (13) "gedragmatige interventies" (gedragstherapie/CBT en "revalidatietherapie"/GET) aanbevolen zullen worden.

Het zou u sieren als u als opdrachtgever maatregelen treft om de Gezondheidsraad een [onafhankelijk](#), objectief onderzoek naar de stand van zaken m.b.t. ME uit te laten voeren. Daartoe zal zeer waarschijnlijk expertise uit het buitenland nodig zijn.

Velen van ons zijn al decennialang ziek en verdienen beter.

Hoogachtend,

Frank Twisk MBA MBI MEd BEc
Zonedauw 15,
1906 HB Limmen
Nederland
072-505 4775
frank.twisk@hetnet.nl

PS

Op het gevaar af onbescheiden over te komen, ondergetekende heeft [meer dan 25 wetenschappelijke publicaties](#) in internationale tijdschriften over ME en CVS op zijn naam staan. Het is op zijn minst weinig wetenschappelijk om een "kritisch tegengeluid" uit het adviestraject te weren. Mede omdat de in de artikelen aangedragen feiten en argumenten vaak haaks staan op hetgeen telkenmale beweerd wordt door expert-leden. De feiten zouden voor zichzelf moeten spreken, maar doen dat niet.

1. Twisk FNM. The status of and future research into Myalgic Encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome: the need of accurate diagnosis, objective assessment, and acknowledging biological and clinical subgroups. *Front Physiol.* 2014 Mar 27; 5:109. PMID: 24734022. doi: 10.3389/fphys.2014.00109.
2. Twisk FNM, Arnoldus RJW. Comment and reply on: ME is a distinct diagnostic entity, not part of a chronic fatigue spectrum. *Expert Opin Med Diagn.* 2013 Jul; 7(4):413-415. PMID: 23634762. doi: 10.1517/17530059.2013.795147.
3. Twisk FNM. A critical analysis of the proposal of the Institute of Medicine to replace Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome by a new diagnostic entity called Systemic Exertion Intolerance Disease. *Curr Med Res Opin.* 2015 Jul; 31(7):1333-1347. PMID: 25912615. doi: 10.1185/03007995.2015.1045472.
4. Twisk FNM. Replacing Myalgic Encephalomyelitis and chronic fatigue syndrome with Systemic Exercise Intolerance Disease is not the way forward. *Diagnostics (Basel).* 2016 Feb 5; 6(1):E10. PMID: 26861399. doi: 10.3390/diagnostics6010010.
5. Acheson ED. The clinical syndrome variously called benign myalgic encephalomyelitis, Iceland disease and epidemic neuromyasthenia. *Am J Med.* 1959 Apr; 26(4):569-595. PMID: 13637100. doi: 10.1016/0002-9343(59)90280-3.
6. Ramsay AM, Dowsett EG. Myalgic Encephalomyelitis: Then and now. In Hyde BM, Goldstein J, Levine P, editors. *The Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome.* Ottawa: The Nightingale Research Foundation; 1992.
7. Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe M, Dobbins JG, Komaroff AL. The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. *Ann Intern Med.* 1994 Dec 15; 121(12):953-959. PMID: 7978722. doi: 10.7326/0003-4819-121-12-199412150-00009.
8. Jason LA, Sunnquist M, Kot B, Brown A, Reed J. Unintended consequences of not specifying exclusionary illnesses with systemic exertion intolerance disease. *Diagnostics.* 2015; 5(2):272-286. doi:10.3390/diagnostics5020272.
9. White PD, Goldsmith KA, Johnson AL, Potts L, Walwyn R, DeCesare JC, et al. Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial. *Lancet.* 2011 Mar 5; 377(9768):823-836. PMID: 21334061. doi: 10.1016/S0140-6736(11)60096-2.
10. Bleijenberg G, Knoop H. Chronic fatigue syndrome: where to PACE from here? *Lancet.* 2011 Mar 5; 377(9768):786-788. doi: 10.1016/S0140-6736(11)60172-4.
11. Knoop H, Bleijenberg G, Gielissen MF, van der Meer JWM, White PD. Is a full recovery possible after cognitive behavioural therapy for chronic fatigue syndrome? *Psychother Psychosom.* 2007; 76(3):171-176. PMID: 17426416. doi: 10.1159/000099844.
12. Twisk FNM. PACE: CBT and GET are not rehabilitative therapies. *Lancet Psychiatry.* 2016 Feb 18; 3(2):e6. PMID: 26795758. doi: 10.1016/S2215-0366(15)00554-4.
13. ME Association. ME/CFS Illness Management Survey Results: "No decisions about me without me" (part I), May 2015.