

## TROS RADAR

t.a.v. mevrouw A. Hertenberg  
Postbus 28555  
1202 LP Hilversum

XXX, 3 december 2012

Betreft: **noodklok ernstig zieke Nederlanders**

Geachte mevrouw Hertenberg,

Ik schrijf u in verband met een zeer kwalijke situatie die in Nederland al veel te lang bestaat rondom een ernstige ziekte, met de vraag of Tros Radar hierover een uitzending zou willen maken.

Het betreft een complexe, ernstig invaliderende ziekte die zelfs dodelijk kan zijn. Die zenuwstelsel, immuun-systeem, bloedsomloop, hersenen, spierstelsel, organen en spijsvertering aantast. De oorzaak is nog onbekend. Kernsymptoom is – aantoonbare – inspanningsintolerantie: het niet of nauwelijks kunnen herstellen van inspanning (*zie link: diagnosecriteria Internationale Consensuscriteria 2011*). Zo'n 25% van de patienten is huisgebonden en/of 24/7 bedlegerig of zelfs bedgebonden en volledig afhankelijk van derden.

Het gaat om een zeer complex, veelomvattend verhaal dat aan de oppervlakte misschien nog geen recht doet aan de ernst ervan. Het heeft de mensen die er uiteindelijk van overtuigd raakten hoe fout het zit en hoe afschuwelijk het is, veel tijd en interesse in het verhaal gekost om de ernst van de situatie te begrijpen (echter niemand heeft tot op heden helaas iets kunnen veranderen). Ik hoop dat ik u met deze brief en bijlagen toch een aardige samenvatting kan geven. Een opsomming van de belangrijkste punten:

- Nederland negeert de classificatie uit 1969 van de ziekte als neurologische ziekte, **ICD 10 G93.3** door de **Wereld GezondheidsOrganisatie**, en blijft het als psychosomatische ziekte beschouwen en behandelen. Ondanks het feit dat ons land zich verplicht heeft om zich aan de WHO-classificaties te houden;
- In de jaren tachtig vorige eeuw werd de oorspronkelijke naam Myalgische Encephalomyelitis (ME) vervangen door de sterk bagatelliserende term CVS (chronisch vermoeidheidssyndroom), omdat men veronderstelde dat chronische, invaliderende moeheid die minimaal zes maanden bestond, het belangrijkste symptoom was. Maar is het belangrijkste symptoom een hele andere, namelijk die ik eerder in deze brief aangaf;
- Het beleid op het gebied van ME in Nederland wordt getoonzet en in feite volledig bepaald door een kleine groep wetenschappers, verbonden aan het NKCv (Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid), op het terrein van de Radboud Universiteit te Nijmegen. Let wel: de enige subsidie die de Nederlandse overheid (heeft) verstrekt aan onderzoek naar ME is aan het NKCv, dat uitsluitend een *psychologische* insteek heeft;
  - volgens het NKCv is ME, dat zij CVS noemt, **ondanks de WHO classificatie** geen medische ziekte en is medisch onderzoek of behandeling **niet** nodig. Vanwege hun autoriteit en verreikende invloed in Nederland betekent dit dat ook elke medicus dit overneemt/over moet nemen, ook als deze bij uitzondering wel beter weet hoe het zit kan/mag hij/zij daar weinig tot niets mee. Vanwege diezelfde invloed is elke gulden/euro besteed aan onderzoek in Nederland gegaan naar (vooral hun eigen) psychologisch onderzoek, terwijl het overweldigende wetenschappelijke bewijs in de wereld alle reden is om juist **biomedisch** onderzoek te doen. *Jaren van mogelijke ontwikkelingen en daaraan verbonden behandelmogelijkheden (en verbetering van patiënten en hun levens) zijn hiermee verloren gegaan;*
  - In 2005 heeft de toenmalige minister van VWS ZonMw opdracht gegeven een richtlijn te ontwikkelen voor behandelaars van, let wel, CVS. In de in mei 2011 door ZonMw uitgebrachte tussentijdse evaluatie van dit proces, wordt het woord ME slechts één maal genoemd; in een ontkennende context;
- Gedurende het proces van deze richtlijnontwikkeling zijn alle door de patiëntengroeperingen ingebrachte onderzoeksresultaten naar ME/ CVS naar de prullenbak verwezen, omdat zij geen randomized trial-onderzoeken zouden zijn geweest, wat al niet klopt;
- Van de 1,9 miljoen euro subsidie die VWS voor dit project heeft uitgetrokken, is ongeveer 1,2 miljoen gegaan naar te verrichten onderzoeken door het NKCv en aanverwante instanties. Zo keurt de slager zijn eigen vlees;
- Op 29 mei 2012 is de definitief voor te leggen tekst van de richtlijn bepaald. Cognitieve gedragstherapie en graded exercise therapy –verbetering door op te bouwen inspanning – (CGT/GET) worden vrijwel verplicht gesteld om in aanmerking te komen voor uitkeringen of voorzieningen. Dit valt in feite onder gedwongen marteling van ME-patiënten, **die daarvan aantoonbaar slechter worden en zelfs kunnen komen te overlijden** (zie laatste verhaal op de dvd Voices from the Shadows). Geen enkele inbreng van alle patiëntenorganisaties is in de richtlijn terug te vinden, een voorwaarde die ZonMw aanvankelijk hoog in het vaandel had staan;

- **het NKCv wijst al jaren elk wetenschappelijk bewijs af uit het buitenland dat steeds weer aantoonde dat het om een zeer ernstige medische ziekte gaat, maar informeert wel de Gezondheidsraad. Hiermee houdt zij Nederland onwetend. Waarbij onjuiste cijfers worden gepresenteerd gebaseerd op een groep patiënten waarvan maar een klein deel de ziekte heeft (door gebruik onjuiste diagnose- en toelatingscriteria van onderzoeksgroepen).**

Voor hun theorieën en behandeling is geen enkele wetenschappelijke basis, sterker, hun beweringen zijn meermaals (inmiddels door wetenschappelijke studies) ontkracht. Het NKCv wordt echter in Nederland door niemand gecorrigeerd en kan nog steeds doorgaan met zijn schadelijke praktijken en verspreiding van onjuiste informatie. Met subsidie van de overheid.

Het gevolg is dat er in Nederland géén medische zorg wordt verleend aan patiënten, die – deels – gewoon bestaat en toegepast wordt in het buitenland – o.a. in België, maar door het NKCv (onterecht!) wordt afgedaan als kwakzalverij, en zinloos. Terwijl bijvoorbeeld in de Verenigde Staten een vergelijkbare behandeling wordt toegepast door een zeer gerenommeerde arts en tevens hoogleraar aan de Harvard-universiteit. **Helaas zijn veel mensen wanneer bij hen – dankzij informatie patiënten(organisaties) – een juiste behandeling gestart wordt vaak al te lang en te ernstig ziek. Doordat ze jaren lang door onbekendheid met ME niet de juiste (of helemaal geen) zorg kregen, of door de behandelingen in Nederland teveel onherstelbaar beschadigd is.**

Daarnaast heeft dit alles tot gevolg dat patiënten – puur vanwege het psychologische stigma – vaak geen recht op uitkering of zelfs niet op bijstand hebben of er jarenlang voor moeten procederen. Wat de meesten niet eens kunnen opbrengen, vanwege de ernst van hun ziekte. Velen leven hierdoor onnodig in (grote) armoede en/of zijn financieel volledig afhankelijk van familie, vrienden, kerk etc. En hebben geen kans op wat medisch al wél te behandelen is. Mij zijn ook mensen bekend – ik heb contact gehad met zo iemand – die als gevolg op straat zijn beland. Mensen hebben, vanwege het feit dat ME geen medische ziekte zou zijn, ook in principe geen recht op voorzieningen als rolstoel, traplift, hoog/laagbed, huishoudelijke hulp, verzorging/verpleging etc. Of pas na de behandeling te hebben gevolgd die door toedoen van het NKCv als enige in Nederland erkend wordt, maar waarvan bekend is dat deze schadelijk is bij deze ziekte. De eerder genoemde CGT/GET dus. En waarvan velen helaas extreem achteruit zijn gegaan.

Veel (teveel) patiënten komen mensen in afschuwelijke situaties terecht waarin ze (onnodig!) vreselijk lijden en aan hun lot overgelaten worden, daarbij nogal eens verstoten worden door hun eigen partner/ouders/familie, zichzelf van het leven beroven vanwege de extreme (te behandelen!) pijn, andere klachten. En niet in de laatste plaats door de stigmatisering rondom ME en het enorme onbegrip en gebrek aan steun en hulp die dit tot gevolg heeft.

**De situatie van kinderen met ME is ook alarmerend en zij worden steeds vaker onder voogdij gesteld. Hun ouders worden aangemeld bij het AMK. Omdat behandelaars (onder invloed van de misinformatie van het NKCv) van mening zijn dat de kinderen niet ziek zijn, maar dat de ouders ze zonder reden van school weghouden omdat ze slechts zouden denken dat hun kind ziek is. Hierover zijn schrijnende verhalen bekend.**

We zijn niet alleen getroffen door een zeer pijnlijke en nare ziekte die elk aspect van ons leven beïnvloedt en een gevangenis heeft gemaakt van ons lichaam en huis. Wat al erg genoeg is. We zijn daarnaast dankzij de verstrekende invloed van het NKCv – verstoken van onze basisrechten. Zoals het recht op medische verzorging\*, rechten op minimumvoorwaarden voor welvaart en welzijn\*, recht op sociale zekerheid\*, recht op leven\*\*, vrijwaring van wrede behandeling\*\* en vrijwaring van discriminatie\*\* (vb: 2 mensen met dezelfde soort – ernstige – klachten, de 1 zonder en de ander met ME worden compleet anders behandeld: de 1e krijgt onderzoek/hulp, de 2e niet, hierdoor (fatale of behandelbare) diagnoses gemist: **wij kunnen u het geval voorleggen van een ME-patiënte met een vergevorderde vorm van borstkanker, bij wie die diagnose werd gemist omdat zij een ME-diagnose heeft. Bij wie, toen zij na 9 maanden (!) van steeds erger wordende klachten, pijn en een inmiddels voor het oog zichtbare knobbel – eindelijk een arts vond die haar wél serieus nam, de (zo bleek zeer agressieve) kanker al uitgezaaid was in haar oksel. Momenteel heeft zij metastasen in beide longen en is zij inmiddels opgegeven door de artsen).**

**\*sociale grondrechten, \*\*integriteitsrechten**

Ik heb jaren gedacht dat de regering wel in zou grijpen vanwege de talloze acties waarmee is geprobeerd het probleem duidelijk te maken, meestal gedegen en wetenschappelijk onderbouwd. Maar dit gebeurt onvoorstelbaar genoeg al jaren niet! Anno 2012 is er de eerder genoemde richtlijn op komst (wederom onder grote invloed van het NKCv met nagenoeg geen ruimte voor een andere mening en deze wordt niet, nauwelijks of sterk aangepast – en daardoor zo goed als zinloos – meegenomen) die de situatie mogelijk nog veel erger zal maken... (zie bijlage brief Steungroep die uiteindelijk uit het overleg is gestapt vanwege de manier waarop de 'samenwerking' verloopt. De werkgroep wordt gedomineerd door of bestaat enkel uit mensen die de ziekte zien als psychologisch). → inmiddels blijkt deze richtlijn een feit.....

**Mensenlevens (en dus ook steeds meer kinderlevens!) worden onnodig onherstelbaar verwoest! Elke dag weer.**

Helaas is veel niet gedocumenteerd over hoeveel en hoe ernstig levens worden beïnvloed door de psychologische invloed zoals die van het NKCV, zeker niet in Nederland. Dat het zo is is vooral bekend via artsen (*de enkeling die in Nederland of België onder een vergrootglas proberen patiënten toch te helpen, maar nogal eens aangeklaagd worden voor wat ze doen*), wetenschappers en de patiëntenorganisaties. Er is dus (veel) meer dan met documentatie te onderbouwen.

Ik denk echter dat mijn brief in combinatie met de bijlagen en links een aardig idee geven van de ernst van de situatie. Ik hoop van harte dat u in uw programma aandacht wil besteden aan dit onrecht. En vooral het monopolie dat de psychosociale school in Nederland heeft geclaimd mbt de biomedische neuro-immuunziekte ME. Het is hoog tijd dat de waarheid over de frauduleuze gang van zaken hieromtrent bekend wordt – vergelijkbaar met de vorig jaar bekend geworden wetenschapsfraude, gepleegd door de heer Diederik Stapel. Graag zie ik uw reactie tegemoet.

Met vriendelijke groet,

XXX  
XXX  
XXX

P.S.: de voorzitter van de ME/cvs Vereniging Nederland, wiens vrouw op 25 september 2010 na een onbeschrijfelijk ziekbed van bijna twintig jaar aan ME is overleden, is zo welwillend geweest mijn concept-brief grondig door te nemen en heeft me geholpen de situatie met aanpassingen zo goed mogelijk te verwoorden.

- Bijlagen:*
- *dvd Voices from the Shadows, documentaire over ME, zoals de situatie ook in Nederland is, duur 1 uur. Geeft snel duidelijk beeld van de ernst van de huidige situatie, door vier verhalen van jonge ME-patiënten en commentaren van drie ME-experts;*
  - *The immunological basis of ME/CFS: what is already known* (uit een conferentiedocument: hierin vindt u gearceerd informatie met wetenschappelijke ontdekkingen, maar waaruit ook blijkt hoe groot de invloed van de psychologische school is (zoals het NKCV) en in Nederland nog steeds volledig onbekend is;
  - *ervaringen/verhalen patiënten, oa over de zeer slechte ervaringen met CGT/GET die in Nederland als enige behandeling geboden en erkend wordt, regelmatig op straffe van verlies van of als voorwaarde voor het ontvangen van een (bijstands)uitkering of medische voorzieningen/zorg;*
  - *informatie met contrast tussen biomedische kant (ESME) en biopsychosociale kant (NKCV) en dubieusheid van de laatste;*
  - *artikel Sonia Poulton, over hoe de allesoverheersende invloed van de psychologen ook haar – journaliste – enorm misleid hebben in de beeldvorming van ME en hoe geschokt ze was over het verhaal erachter.*

*Links (slecht een paar van de vele die het lezen waard zijn):*

- <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21234629> (wetenschappelijke studie die aantoont dat de enige behandeling die in NL erkend en toegepast wordt niet werkt en zelfs leidt tot achteruitgang);
- <http://www.hetalternatief.org/ME%20Lijkschouwingen%20Chaudhuri%202012%20988.htm> (dat wat in NL nog altijd bestreden wordt en men daarom niet wil spreken over ME, blijkt toch echt medisch aantoonbaar te kloppen (en in diverse wetenschap. studies is aangetoond, oa afwijkingen/ontstekingen in ruggenmergvocht);
- <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x/pdf> (**Internationale Consensus Criteria, gepubliceerd in november 2011**, opgesteld door 26 internationale ME-experts uit 13 landen, met gezamenlijk 400 jaar klinische ervaring, auteurs van honderden peer-reviewed publicaties en hebben ze bij elkaar ca 50.000 patiënten gediagnosticeerd en behandeld. Het NKCV erkent dit document niet en verwierp het met vreemde en twijfelachtige argumenten.);
- <http://www.cfids-cab.org/MESA/reviews4.html> Osler's Web '96, door Hillary Johnson, journaliste. Over dit boek is gezegd: "A remarkable example of firsthand, shoe-leather investigative reporting, Osler's Web can be put alongside 'And the Band Played On' as one of the great works of journalism of the last decade or so."
- <http://www.ncf-net.org/library/hillary.htm> interview schrijfster Osler's Web jaren '90 over ME (CFS);
- <http://www.hetalternatief.org/Engeland%20Project%20MERUK%202012%20998.htm> (zelfs in Engeland waar de Wessely school (psychologische) overtuiging enorm heerst, wordt (inmiddels) biomedisch onderzoek gedaan, iets dat in NL niet mogelijk is en niet gebeurt. Enkel het zoveelste onderzoek dat CGT/GET onderzoekt met onjuiste criteria en selectie van patiënten (met als belangrijkste criterium vermoeidheid, wat niet het belangrijkste criterium voor ME is en ook niet-ME-patiënten insluit);
- <http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-draagvlakmeting-CVS-ME-2008.pdf> Nivel-rapport oa met ervaringen CGT/GET, uitgevoerd in opdracht van oa de Steungroep ME & Arbeidsongeschiktheid, één van de patiëntenorganisaties;
- <http://medischcontact.artsennet.nl/Nieuws-26/archief-6/Tijdschriftartikel/14793/Dan-maak-je-maar-zin.htm> (een voorbeeld van wat over ME wordt geschreven onder invloed van NKCV).