

Wake-Up Call Beweging vzw
Lange Zavelstraat 57/2
2060 Antwerpen
e-mail: wakeupcallbeweging@yahoo.com

Aan: De Hoge Gezondheidsraad
Eurostation II
Victor Hortaplein, 40 bus 10
1060 Brussel

Antwerpen, 17 december 2018.

Betreft: De participatie van patiënten bij het tot stand komen van klinische richtlijnen.

Geachte,

Via een bericht van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) vernamen wij per abuis dat de Hoge Gezondheidsraad (HGR) een project lopende heeft over het thema chronische vermoeidheid.

Wij zijn verbaasd dat patiëntenverenigingen hiervan niet op de hoogte gesteld werden en dat belanghebbenden niet bij de vormgeving van klinische richtlijnen betrokken worden.

Dit gaat in tegen internationaal aanvaarde consensusregels voor het opstellen van klinische richtlijnen. De zogenaamde Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation (AGREE) geeft expliciet aan dat belanghebbenden (stakeholders) betrokken moeten zijn bij het uitwerken van klinische richtlijnen. [1] The Guideline International Network (GIN) maakte van de participatie van patiënten een speerpunt met de vorming van de GIN PUBLIC werkgroep in 2007. [2] Het rapport van de National Academy of Medicine uit 2011, "Clinical Practice Guidelines We Can Trust", stelt dat patiënten zowel bij vormgeving als de evaluatie van klinische richtlijnen een essentiële rol te vervullen hebben. [3] De waarde van richtlijnen die zonder de input van patiënten tot stand komt, wordt door recent onderzoek in vraag gesteld. [4]

In het buitenland worden deze consensusregels strikt nagevolgd, ook bij de vormgeving van ME/CVS-richtlijnen. De Commissie ME/CVS van de Nederlandse Gezondheidsraad telde 2 patiëntenvertegenwoordigers. [5] In het VK heeft het National Institute for Health and Care Excellence (NICE) reeds aangekondigd dat maar liefst 5 van de 21 commissieleden die de nieuwe ME/CVS richtlijn zullen opstellen, patiëntenvertegenwoordigers zijn. [6] In de VS organiseerden de CDC, alvorens hun webinformatie over ME/CVS aan te passen, een grote "stakeholder meeting" waarbij patiëntenvertegenwoordigers agendapunten konden aandragen. [7]

In België ontbreekt dergelijke patiëntenparticipatie volledig. Op 10 juli 2018 kondigde Minister De Block aan de conventie met het multidisciplinaire CVS referentiecentrum van het UZ Leuven verder te zetten, zonder dat patiëntenverenigingen inzage kregen in het evaluatierapport. De Wake Up Call Beweging maakte het ministeriële kabinet reeds duidelijk dat de geclaimde succescijfers niet in overeenstemming zijn met de wetenschappelijke literatuur.

Wij doen daarom de volgende oproep tot transparantie:

1. Het Leuvens evaluatierapport moet worden vrijgegeven alvorens een verlenging van de CVS conventie beslist kan worden. Belanghebbenden moeten inzage krijgen in deze informatie.
2. Patiënten moeten bij de vormgeving van een nieuwe ME/CVS-conventie betrokkenen worden zoals internationale richtlijnen voorschrijven. Patiëntenvertegenwoordigers moeten deel uitmaken van de werkgroep van de HGR die het nieuwe ME/CVS-advies uitwerkt.
3. Het belangrijkste agendapunt betreft graduele oefentherapie en cognitieve gedragstherapie, twee behandelingen waarbij ME/CVS-patiënten schade rapporteren. Een onafhankelijke literatuurstudie moet de effectiviteit en veiligheid van deze behandelingen evalueren.

Hoogachtend,

Gunther De Bock i.o. bestuur Wake Up Call Beweging vzw.

Referenties:

[1] Brouwers M, Kho ME, Browman GP, Burgers JS, Cluzeau F, Feder G, et al. AGREE II: advancing guideline development, reporting and evaluation in healthcare. *CMAJ*. 2010;182:E839–42.

[2] Boivin A, Currie K, Fervers B, Gracia J, James M, Marshall C, Sakala C, et al. Patient and public involvement in clinical guidelines: international experiences and future perspectives. *Qual Saf Health Care*. 2010 Oct;19(5):e22.

[3] Committee on Standards for Developing Trustworthy Clinical Practice Guidelines, Graham R, Mancher M, Miller Wolman D, Greenfield S, Steinberg E, eds. *Clinical Practice Guidelines We Can Trust*. Washington, DC: The National Academies Press; 2011.

[4] Armstrong MJ, Mullins CD, Gronseth GS, Gagliardi AR. Impact of patient involvement on clinical practice guideline development: a parallel group study. *Implement Sci*. 2018 Apr 16;13(1):55.

[5] Beschikbaar op: <https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2018/03/19/me-cvs>

[6] Beschikbaar op: https://www.nice.org.uk/guidance/gid-ng10091/documents/committee-member-list?fbclid=IwAR0P_YbtdJEZLbDtULAMqez7ccLKcwmSOTUmGnvDfzR-czUGZgMwm0x6ok

[7] Beschikbaar op: <https://www.cdc.gov/me-cfs/pdfs/mecfs-summary-roundtable-meeting-09262016.pdf>