

8 september 2023: Voortgang Onderzoeksprogramma ME/CVS

Radio-uitzending ARGOS

Op 2 september besteedde Argos in een radio-uitzending aandacht aan het Onderzoeksprogramma ME/CVS van ZonMw. Naar aanleiding daarvan volgt hier een reactie van de Steungroep. In de uitzending kwam Lou Corsius (voormalig lid van de klankbordgroep ME/CVS van ZonMw) uitvoerig aan het woord. Lou vertelde over de situatie van zijn dochter Céline, die zelf ook kort te horen was. Het was aangrijpend om te horen hoe Céline hard achteruitgegaan is door een revalidatiebehandeling met gedragstherapie, waar ze juist haar hoop op had gevestigd. Haar leven is uiteindelijk door de ziekte nagenoeg tot stilstand gekomen. Céline en Lou benadrukten het grote belang van biomedisch onderzoek naar oorzaken, diagnostiek en behandel mogelijkheden van ME/CVS.

De uitzending ging ook in op de eerste subsidieronde van ZonMw: het ondoorzichtige proces, de kritiek van patiëntenorganisaties op het proces van beoordeling van de subsidieaanvragen en de reacties na de bekendmaking door ZonMw van de gehonoreerde projecten. De Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid en de ME/cvs Vereniging brachten daarover op 25 april een bericht uit: *Perspectief voor ME/CVS-patiënten. Eerste ME-CVS-onderzoeksprojecten kunnen van start gaan.* <https://www.steungroep.nl/nieuws/alle-berichten/nieuwsberichten-me-cvs-en-wetenschap/25-april-2023-perspectief-voor-me-cvs-pati%C3%ABnten-eerste-me-cvs-onderzoeksprojecten-kunnen-van-start-gaan>. De Steungroep heeft niet meegewerkt aan het Argosprogramma.

Verklaring MECVS Nederland

Argos legde in het programma nadruk op 'ruzies en conflicten' rondom het onderzoeksprogramma. MECVS Nederland (voorheen ME/CVS Stichting) heeft daarbij olie op het vuur gegooid door Argos een lange schriftelijke verklaring ter publicatie aan te bieden. Hierin staan allerlei hele en halve onwaarheden, oncontroleerbare beweringen en aantijgingen, onder andere aan het adres van de Steungroep.

In deze verklaring brengt MECVS Nederland het gerucht in de wereld dat ZonMw overweegt het hele onderzoeksprogramma stop te zetten. De Steungroep kan begrijpen dat dit bij ME-patiënten tot onzekerheid en moedeloosheid heeft geleid. Maar ZonMw verklaart op de eigen website: *In de uitzending is gesproken over mogelijke geruchten die gaan over het stopzetten van het onderzoeksprogramma. Dit is niet aan de orde.* <https://www.zonmw.nl/nl/nieuws/reactie-zonmw-na-uitzending-argos-2-september-2023>

Samenwerking hard nodig

De Steungroep vindt de verklaring van MECVS Nederland onverantwoordelijk. Er zijn inderdaad meningsverschillen. Daar kunnen we over discussiëren, maar niet op deze manier. Het onderzoeksprogramma was er nooit gekomen als de Groep ME Den Haag, De ME/cvs Vereniging, de ME/CVS Stichting en de Steungroep niet op belangrijke momenten hadden samengewerkt. Die samenwerking blijft nodig om te zorgen dat het subsidiegeld zo goed mogelijk wordt besteed en dat het onderzoek zo veel mogelijk op zal leveren voor de patiënten.

Volgens de Steungroep zijn met de verklaring van MECVS Nederland grenzen overschreden en belangen van patiënten geschaad. Dat hebben we deze organisatie laten weten. Tegelijk hebben we verklaard dat we open staan voor stappen om de samenwerking in het belang van de ME/CVS-patiënten in Nederland te herstellen.

Hoopvol

Wat betreft het onderzoeksprogramma MECVS is al een lange weg afgelegd en zijn eerder al allerlei problemen opgelost. Het duurt allemaal helaas erg lang, maar de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid blijft positief en hoopvol dat de uitvoering van het onderzoeksprogramma goed van de grond komt en dat patiënten baat zullen hebben bij de resultaten.

Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid

Zie ook:

<https://www.steungroep.nl/nieuws/alle-berichten/nieuwsberichten-me-cvs-en-wetenschap/25-april-2023-perspectief-voor-me-cvs-patiënten-eerste-me-cvs-onderzoeksprojecten-kunnen-van-start-gaan>

- [17-februari-2023-zonmw-verhoogt-budget-in-eerste-subsidieronde-onderzoeksprogramma-me-cvs](#)
- [19-december-2022-duidelijkheid-over-projecten-onderzoeksprogramma-me-cvs-verwacht-in-april-2023](#)
- [13-oktober-2022-uitstel-besluitvorming-subsidieronde-'consortia-voor-biomedisch-cohortonderzoek-naar-me-cvs](#)
- [12-september-2022-update-biomedisch-onderzoek-me-cvs-zonmw](#)
- [6-juni-2022-patiëntenparticipatie-bij-het-onderzoeksprogramma-me-cvs](#)