

# Kritiek van MEAB vzw op de rapporten van de HGR<sup>1</sup> en het KCE<sup>2</sup> m.b.t. de aanbevelingen voor de behandeling van ME/CVS-patiënten in België anno 2008.

---

## Inleiding

In 2008 publiceerden de Hoge Gezondheidsraad (HGR) en het Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) elk een rapport inzake de zorgverlening in het kader van het chronisch vermoeidheid syndroom (CVS) en dit naar aanleiding van het verlopen van de overeenkomsten tussen het RIZIV en de referentiecentra voor CVS. Deze rapporten zijn bedoeld om het RIZIV te adviseren over de diagnostiek en behandeling van ME/CVS-patiënten in België. Op basis daarvan zal het RIZIV tevens een beslissing nemen over de eventuele verderzetting van de referentiecentra en de voorwaarden waaronder dit dient te gebeuren. Hoewel de resultaten van de referentiecentra uiterst bedroevend waren, zoals reeds bleek in 2006 uit een rapport van het RIZIV, maar nu opnieuw wordt bevestigd door het rapport van het KCE, adviseert men om de behandeling die men in de referentiecentra systematisch hanteerde (CGT en GET) nog verder uit te breiden.

MEAB vzw, de nationale vereniging voor patiënten met ME/CVS, heeft na de verschillende rapporten te hebben gelezen, niet alleen kritiek op de aanbevelingen die men doet om de CVS-problematiek in ons land aan te pakken, maar ook op de erg eenzijdige en zelfs foutieve manier waarop ME/CVS wordt voorgesteld en benaderd. We stellen vast dat het internationaal biomedisch wetenschappelijk onderzoek, waaruit blijkt dat ME/CVS een neurologische aandoening is met immunologische en endocrinologische afwijkingen, in beide rapporten totaal genegeerd wordt. Met een dergelijke werkwijze kunnen we als patiëntenvereniging uiteraard niet akkoord gaan. De psychosomatische benadering heeft na 6 jaar en een jaarlijkse kost van 1,7 miljoen euro duidelijk gefaald. De oprichting van biomedische centra dringt zich op en is slechts realiseerbaar mits een drastische koerswijziging wordt doorgevoerd, zoals men recent in andere Europese landen zoals Spanje en Noorwegen heeft beseft. MEAB vzw hoopt ten eerste dat de Belgische overheid zich bij deze landen zal aansluiten, om zodoende de levenskwaliteit van de duizenden ME/CVS-patiënten in ons land aanzienlijk te verbeteren.

---

<sup>1</sup> Publicatie van de Hoge Gezondheidsraad nr 8338 'Gezamenlijk advies over de zorgverlening in het kader van het "chronische vermoeidheidssyndroom (CVS)" in België – september 2008.

<sup>2</sup> KCE Rapport 88A 'Chronisch vermoeidheidssyndroom: diagnose, behandeling en zorgorganisatie' – 2008.

- **Samenstelling van de commissies (HGR en KCE)**

De experten die werden aangesproken zijn voornamelijk (of zelfs uitsluitend) aanhangers van de biopsychosociale school en zijn dus psychiaters en psychologen, maar GEEN virologen, immunologen, neurologen, enz, zoals men zou verwachten voor een dergelijke neurologische aandoening als ME/CVS. **Er is geen gelijkwaardige vertegenwoordiging van biomedische experts, ondanks de biomedische aard en de complexiteit van deze aandoening.**

Bovendien zitten de hoofden van de referentiecentra allemaal in de werkgroep CVS van de HGR en ook in de expertencommissie waar het KCE een beroep op deed. Beide instellingen deden namelijk een beroep op exact dezelfde experten (onder het mom van 'met een éénvormige boodschap naar buiten te komen'), hoewel het KCE beweert een onafhankelijke instantie te zijn. Ook verschillende medewerkers van de centra zetelden in deze commissies. Er is dus duidelijk sprake van **bevooroordeeldheid en belangenvermenging** of collusie, hoewel men beweert *mogelijke belangenconflicten geneutraliseerd te hebben*.

- **Evidence Based Medicine**

*'...Bij het uitvoeren van een literatuurreview maakt het KCE gebruik van geijkte procedures die de regels van de Evidence Based Medicine nauwgezet volgen... om zodoende tot een zo objectief mogelijk resultaat te komen.'*

**De zogenaamde 'Evidence Based Medicine' is een construct van de groep rond Sharpe, Wessely en White, die nauwe banden heeft met de internationale verzekeringsmaatschappij UNUM Provident.** Deze belangenvermenging werd aangetoond in rapporten van het Brits Lagerhuis. Uit het Brits parlementair onderzoek blijkt dat UNUM, via de zogenaamde Linbury Trust, sinds 1991 meer dan £4 miljoen research van Wessely en co financierde. Lord David Sainsbury of Turville, het hoofd van de Linbury Trust, was tot eind 2006 toevallig ook Minister voor Wetenschappen in de Labour regering en controleerde als dusdanig de Britse Medical Research Council. Wessely's echtgenote is ook psychiater en Senior Policy Advisor bij het UK Department of Health. Wessely zelf is ook hoofdredacteur van het psychiatrisch katern van het blad *Evidence Based Medicine*, waarop onze federale regering zich zo graag beroept, en was in het verleden tevens chef psychiatrie van het British Medical Journal. Hij schreef ook eigenhandig de "WHO Guide to Mental Health in Primary Care" (November 2000), waarin hij nogmaals CVS klasseerde als een psychiatrische aandoening. Een rapport van het House of Commons Science and Technology Select Committee oordeelde dat Wessely's werk totaal waardeloos was.

In de weinige geschriften van de zogenaamde Belgische referentieartsen voor ME/CVS worden telkens Wessely, Sharpe en co geciteerd. Van een objectief resultaat kan hier dus bezwaarlijk gesproken worden, vermits de experts bevooroordeeld waren en men bewust onderzoek, dat verwijst naar de biologische afwijkingen bij ME/CVS, heeft uitgesloten om deze rapporten op te stellen. Dit is wetenschappelijk niet correct en verre van objectief te noemen. Bovendien blijken de referentieartsen zelf niet zo bedreven in het uitvoeren van evidence based onderzoek, want geen enkele van deze 'experten' heeft ook maar iets gepubliceerd in internationale tijdschriften. Dit in tegenstelling tot een expert als Prof. Dr. K. De Meirleir, die talrijke publicaties heeft in dergelijke tijdschriften en frequent optreedt als spreker op internationale congressen en symposia. In heel dit dossier werd zijn expertise echter niet geraadpleegd. Hoe objectief kan men dit noemen?

#### ○ Het bio-psycho-sociaal model

*'... Als algemene conclusie en leidraad bij de benadering van CVS, stellen KCE en HGR dat deze aandoening past in het model van een biopsychosociale aandoening, met biologische en psychosociale componenten die elkaar beïnvloeden.'*

Het biopsychosociaal model waar men zo graag mee schermt, is de voorbije 6 jaar systematisch toegepast in de referentiecentra. Toch zijn de **resultaten bedroevend** en is het model absoluut niet het succes geworden dat men graag doet geloven. Integendeel, **meer dan één derde van de patiënten, behandeld in de centra, was er zelfs slechter aan toe na de behandeling op basis van dit model.**

De biologische aspecten worden in de Belgische rapporten op zo'n manier voorgesteld dat het lijkt alsof ze er niet zijn. Men neemt geen enkele moeite om deze aspecten in kaart te brengen of het bestaande wetenschappelijk onderzoek daaromtrent te belichten, maw het wordt misschien niet ontkend, maar het wordt wel dood gezwegen en er is nergens een aanbeveling te vinden die daarnaar verwijst of naar de dringende nood om onderzoek te doen hiernaar. **De enige aanbeveling die wordt gedaan is echter om MEER onderzoek naar CGT en GET te doen, hoewel de bewijzen voor de effectiviteit daarvan ontbreken of het onderzoek gebeurde op basis van te ruime criteria.**

Er werd de voorbije 6 jaar niet één studie opgezet in de centra om het effect van CGT en GET te meten, hoewel men de middelen had en de patiënten om dergelijk onderzoek uit te voeren. Hoewel de behaalde resultaten van de centra voor zich spreken, luidt de enige aanbeveling voor de toekomst om meer onderzoek te doen naar CGT/GET, afzonderlijk toegepast of gecombineerd, individueel of in groep. Ons inziens is er **genoeg geld verspild aan nutteloze behandelvormen voor ME/CVS en dient er dringend werk gemaakt te worden van een biomedische aanpak**, indien men vooruitgang wenst te boeken in deze materie.

○ **De rapporten zijn niet objectief**

**ME/CVS is een neurologische aandoening die gepaard gaat met allerlei biochemische en immunologische afwijkingen. Noch het KCE-rapport, noch het HGR-rapport verwijst naar de talrijke literatuur hieromtrent.** Volgens de HGR en het KCE zou ‘...een literatuurstudie van de etiologie en pathogenese van CVS niet tot de doelstellingen van deze rapporten/documenten behoren. In beide stukken wordt echter wel vermeld dat ‘... uit literatuurreview blijkt dat er tot op heden geen eenduidig concept of definitief pathofysiologisch proces als oorzaak van CVS werd beschreven.’

**Men heeft dus vooraf alle studies die te maken hadden met de pathofysiologie en etiologie van ME/CVS uitgesloten.** In het rapport van het KCE vermeldt men echter wel al die referenties, alsof men de studies in het rapport heeft opgenomen. Dit is misleidend en niet volgens de wetenschappelijke regels. **Hoe kan men bovendien uitspraken doen over een behandeling als men geen rekening houdt met de biologische afwijkingen en dus niet weet wat er moet behandeld worden?**

Dat men de studies die naar de biochemische en immunologische afwijkingen verwijzen, totaal genegeerd heeft in de rapporten van de HGR en het KCE, betekent echter niet dat ze er niet zijn, integendeel, dit is in de internationale literatuur veelvuldig aangetoond.

**Op de hoogte zijn van de studies die de talrijke fysiologische afwijkingen bij patiënten met ME/CVS in kaart brengen, is essentieel voor het bepalen van de juiste koers en de behandeling van deze patiënten.** Er zijn 4000 studies die de aantoonbare afwijkingen beschrijven.

**De etiologie en pathogenese van CVS zijn cruciaal voor de succesvolle aanpak van deze aandoening** en zouden beter in acht genomen worden in plaats van systematisch genegeerd. Bovendien zijn er nog andere aandoeningen zoals MS, Parkinson, enz waar men geen eenduidige oorzaak voor kent. Toch worden deze patiënten niet behandeld met CGT en GET en zijn ze niet zo gestigmatiseerd als patiënten met ME/CVS, die in veel gevallen veel zieker en functioneel beperkter zijn dan patiënten met kanker of AIDS.

○ **Het gebruik van diagnostische criteria**

Een aspect dat van cruciaal belang is in het onderzoek naar ME/CVS is welke criteria men gebruikt als selectie criterium voor deelname aan het onderzoek. **Zo leidt het gebruik van de Fukuda-criteria om de diagnose te stellen tot 55% vals-positieve diagnoses. Te ruime criteria leiden tot verkeerde interpretaties en werken dus een vertekend beeld van de situatie van ME/CVS-patiënten in de hand.** De uitspraken die op basis van dergelijk opgezet onderzoek gebeuren, zijn dan ook te verwaarlozen.

**De CGT/GET benadering maakt echter graag gebruik van deze vage criteria om de gewenste resultaten te bekomen in hun onderzoek naar CVS.** Meer dan eens neemt men in dergelijk onderzoek proefpersonen in aanmerking die slechts aan chronische vermoeidheid lijden, maar niet voldoen aan de strikte criteria voor ME/CVS, waarbij post-exertionele malaise een essentieel kenmerk is. Uit biomedisch onderzoek blijkt

trouwens ook dat GET schadelijk is voor een grote groep patiënten met ME/CVS, een gevolg van dit kenmerk, dat specifiek is voor ME/CVS.

In 2003 werd in consensus door een team internationale wetenschappers een klinische definitie voor ME/CVS ontwikkeld, beter gekend als de Canadese criteria<sup>3</sup>. Het gebruik van deze criteria voor de diagnose van ME/CVS vermindert het aantal vals-positieven aanzienlijk. Bovendien werd tevens een handleiding<sup>4</sup> samengesteld, die het artsen mogelijk moet maken om een correcte diagnose te stellen op basis van de Canadese criteria en een biomedische behandeling op te starten. De aanbevelingen die men in de Belgische rapporten doet in verband met de diagnostische onderzoeken, staan in schril contrast met deze in de bovenvermelde guidelines.

### ○ **Gebrek aan studies m.b.t. een biomedische behandeling?**

Het argument dat er geen of weinig studies voorhanden zijn die een biomedische behandeling ondersteunen, is een logisch gevolg van het feit dat men al jaren geen geld vrijmaakt voor dergelijk onderzoek. Dit mag echter geen argument zijn om dat in de toekomst niet te doen.

Bovendien is ME/CVS een multi-systeem-aandoening die dan ook op verschillende vlakken simultaan behandeld dient te worden. Eén behandeling voor alle ME/CVS-patiënten zal dan ook nooit gevonden worden.

Hoe verklaart men trouwens dat men **in andere landen, zoals recent Noorwegen en Spanje, na Canada en de VS, overschakelt naar een biomedische benadering van ME/CVS en biomedische centra opricht**, waar geen psychiater aan te pas komt? Een correcte analyse van het onderzoek naar ME/CVS toont aan dat dit de enige benaderingswijze is die succesvol kan zijn. **Het vroegtijdig vaststellen van een correcte diagnose en opstarten van een biomedische behandeling bij kinderen met ME/CVS blijkt trouwens ook van cruciaal belang om deze kinderen volledig te genezen.** Het is crimineel om ondanks de vele wetenschappelijke publicaties deze kennis te negeren en kinderen een biomedische behandeling te ontzeggen.

**Blijkbaar negeert men in België nog steeds consequent de internationale literatuur** die geen twijfel laat bestaan over de vele aantoonbare afwijkingen waar ME/CVS-patiënten mee te kampen hebben, multi-pele afwijkende pathofysiologische processen, die verantwoordelijk zijn voor de talrijke klachten van deze patiënten.

---

<sup>3</sup> Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, Bested AC, Flor-Henry P, Pradip J, Powles ACP, Sherkey JA, Van deSande MI (2003), "Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome : Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. A Consensus Document.", Journal of Chronic Fatigue Syndrome, Vol. 11 (1):7-115.

<sup>4</sup> Carruthers, B.M. & van de Sande, M.I. (2005), *Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners. An Overview of the Canadian Consensus Document.*

○ **Geen éénduidige biomedische behandeling?**

*'... De literatuurreview voor behandeling van CVS ... leert ons dat therapie met immunoglobulines voor volwassenen met CVS niet nuttig is ... en dat er onvoldoende evidentie is voor andere immunologische therapieën... studies aangaande de effectiviteit van antibiotica laten niet toe een éénduidige conclusie te trekken...'*

**Aangezien ME/CVS een multisysteem aandoening is, kan men inderdaad geen éénduidige conclusies trekken op het vlak van behandeling, die gelden voor alle patiënten. Bovendien is in onderzoek aangetoond dat een indeling in subgroepen<sup>5</sup> noodzakelijk is en dat deze subgroepen voldoen aan specifieke kenmerken, wat uiteraard ook implicaties heeft voor de behandeling van deze patiënten.**

Antibiotica als behandeling geldt enkel voor die patiënten die (chronische) bacteriële infecties, zoals chlamydia en mycoplasma, hebben. Voor de patiënten die geen bacteriële maar enkel virale infecties hebben (EBV, CMV, HHV6, HHV7,...), kan antibiotica logischerwijze geen oplossing bieden. In dit geval zijn antivirale behandelingen aangewezen. Patiënten die zowel bacteriële als virale infecties hebben, komen mogelijk in aanmerking voor zowel behandeling met antibiotica als antivirale middelen. Dit is slechts één van de vele mogelijke problematieken waar ME/CVS-patiënten frequent mee geconfronteerd worden. **De eerste studie die dergelijke patiënten geneest met CGT en GET moet nog verschijnen, hoewel het niet erg plausibel is dat dit ooit zal gebeuren.**

○ **Aanbevelingen gebaseerd op de NICE-guidelines**

Men verwijst in beide rapporten (HGR en KCE) veelvuldig naar de NICE-guidelines, maar als men de aanbevelingen van de HGR vergelijkt met die guidelines, dan zien we dat de nuances dikwijls zijn weggelaten in de Belgische rapporten, waardoor het beeld gecreëerd wordt dat CGT en GET de enige benadering is voor de aanpak van ME/CVS en dat ME/CVS een psychische aandoening is. Deze visie houdt echter een contradictie in, want om de diagnose van ME/CVS te krijgen, moeten psychiatrische aandoeningen worden uitgesloten!

**Indien men de rapporten vergelijkt ziet men duidelijk welke aspecten bewust uit de rapporten zijn weg gelaten.** Zo heeft men het bvb in de NICE guidelines over de *zwaar zieke patiënten met ME/CVS, die niet in aanmerking komen voor CGT en GET, omdat dit hen schaadt*. Men vermeldt expliciet dat deze patiënten door een ME/CVS-specialist moet worden begeleid en multidisciplinair moeten worden behandeld door virologen, immunologen, neurologen, enz. In de Belgische rapporten vermeldt men enkel dat voor deze patiënten misschien aan thuisverzorging kan worden gedacht. Hoe dit concreet

---

<sup>5</sup> Jonathan R. Kerr, Robert Petty, Beverley Burke, John Gough, David Fear, Lindsey I. Sinclair, Derek L. Matthey, Selwyn C. M. Richards, Jane Montgomery, Don A. Baldwin, Paul Kellam, Tim J. Harrison, George E. Griffin, Janice Main, Derek Enlander, David J. Nutt, and Stephen T. Holgate (2008), **Gene Expression Subtypes in Patients with Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis**. *The Journal of Infectious Diseases* 2008; 197:1171– 84

moet worden ingevuld, wordt niet gespecificeerd, maar er wordt met geen woord gerept over virologen en andere specialisten. Wat een 'pragmatisch opgevatte revalidatie' (zie rapport HGR) inhoudt, is ons niet duidelijk.

Hetzelfde geldt voor de *post-exertionele malaise* die in de NICE guidelines aan bod komt, maar hier blijkbaar het vermelden niet waard is, terwijl dit kenmerk essentieel is voor ME/ CVS en tevens de vele klachten na een mentale of fysieke inspanning kan verklaren. Bovendien pleit dit tegen het gebruik van GET bij deze patiënten, aangezien dit hun lichaam schade toebrengt en dit uiteraard lichamelijk ernstige gevolgen teweegbrengt.

Dit zijn slechts een paar voorbeelden van hoe men in deze instellingen tewerk gaat en de bevindingen van internationaal onderzoek niet alleen verzwijgt, maar de bevindingen in documenten die men zelf de lucht in prijst, verkeerd weergeeft en er een eigen versie van maakt om de situatie te manipuleren. Dit kan ontegensprekelijk als vervalsing bestempeld worden. Als men zich in de beslissingen over de verderzetting van de centra gaat baseren op de aanbevelingen van deze **sterk gekleurde rapporten**, dan zal er niks fundamenteels veranderen aan het beleid. **Bovendien zijn de NICE-guidelines ook niet onbesproken**: er is namelijk een rechtszaak aangespannen daartegen.

#### ○ Classificatie van ME/ CVS

Men hanteert in België nog steeds de ICD-9, hoewel de WHO reeds jaren de ICD10 heeft gepubliceerd en België gebonden is aan de richtlijnen van de WHO. De ICD10 (maar ook de ICD9-M) laten geen twijfel bestaan over de neurologische en dus fysieke aard van deze aandoening. De verschillende instanties zoals de HGR (zoals blijkt uit hun aanbevelingen) maar ook het RIZIV, beschouwen ME/ CVS echter duidelijk als een psychische aandoening en negeren hiermee m.a.w. de richtlijnen van de WHO.

De CGT-benadering wordt in de praktijk maar al te vaak gebruikt als argument om ME/ CVS-patiënten uit te sluiten van arbeidsongeschiktheidsuitkeringen, van voorzieningen en van medische behandeling en specialistisch medisch onderzoek. Dit blijkt onder andere uit het feit dat patiënten met ME/ CVS frequent noodzakelijke medicatie wordt geweigerd (bvb gammaglobulines), zelfs indien ze voldoen aan de criteria voor terugbetaling door het RIZIV. Ook verzekeringsmaatschappijen maken vaak handig gebruik van het feit dat ME/ CVS in België als een psychische aandoening wordt beschouwd en hanteren dit argument om patiënten hun gewaarborgd inkomen te weigeren op basis van uitsluiting van psychische aandoeningen zoals vermeld in de polis. Er zijn gevallen bekend waarbij de patiënt tot in beroep door de rechtbank in zijn gelijk wordt gesteld, maar onmiddellijk na de uitspraak opnieuw geschorst wordt door het RIZIV, zodat de hele procedure van voor af aan herbegint. Dit kan minstens als misbruik van de wet beschouwd worden, hoewel dit vermoedelijk niet onwettig zal zijn. Het resultaat is helaas dat de patiënt er steevast de dupe van is dat er niets wettelijk geregeld is in verband met deze aandoening.

## Conclusie

Men doet in de rapporten van de HGR en het KCE allerlei aanbevelingen met betrekking tot de aanpak van ME/ CVS, zonder de pathofysiologie van deze neurologische aandoening met immunologische en endocrinologische afwijkingen in acht te nemen. Hoe kan men uitspraken doen over een behandeling als men niet weet wat men moet behandelen en hoe al die afwijkende mechanismen bij deze patiënten hun fysieke toestand beïnvloedt?

Men stelt voor om CGT en GET als behandeling verder te zetten, zoals de voorbije 6 jaar in de referentiecentra werd toegepast, hoewel de resultaten overduidelijk laten blijken dat deze aanpak en dit experiment gefaald hebben. Waarom zou men hier nog verder middelen aan verspillen, terwijl er zoveel waardevol biomedisch onderzoek mee kan gebeuren?

Men heeft het over opleiding van de huisartsen, maar als dat op basis van bovenstaande aanbevelingen gebeurt, dan is onze vrees dat ze volledig verkeerd geïnformeerd zullen worden en dat de patiënten opnieuw het slachtoffer zullen zijn daarvan.

Men heeft het over de opleiding van psychologen en kinesitherapeuten voor de behandeling van CVS, terwijl de internationale literatuur duidelijk is over de biomedische aard van deze aandoening en de behandeling eerder weggelegd is voor virologen, immunologen, neurologen etc. Voor de zwaar zieke patiënten spreekt men over thuisverzorging. Wat zal dit inhouden? CGT aan huis?

Er is dringend nood aan een drastische koerswijziging in de aanpak van deze problematiek. We vinden dat de overheid daarin haar verantwoordelijkheid moet nemen en zich niet moet verschuilen achter rapporten die maar halfslachtig zijn opgesteld of zelfs moedwillig werden gemanipuleerd. De biomedische bewijzen zijn er. Men moet er slechts naar willen kijken.

---

Myalgic Encephalopathy Association Belgium - MEAB vzw -  
E-mail: M.E.A.B.vzw@skynet.be  
Website: <http://www.meab.be>

