

Op 12 mei 2009 vindt internationaal de jaarlijkse “wereld-ME/CVS-dag” plaats. Naar aanleiding daarvan vraagt MEAB vzw, als nationale vereniging voor patiënten met ME/CVS, aandacht voor deze ernstig invaliderende neurologische aandoening, die nog steeds op heel wat onbegrip stuit en wegens het totale gebrek aan maatschappelijke ondersteuning talrijke problemen teweeg brengt voor de getroffen patiënten. ME/CVS wordt door een groot aantal zorgverstrekkers frequent onterecht als een psychosomatische aandoening benaderd en behandeld. Om de nog steeds bestaande problematiek aan te kaarten bij de overheid en gezien de dringende nood aan correcte informatie naar artsen en andere hulpverleners toe, neemt MEAB vzw het voortouw om de ernst van deze problematiek aan te kaarten bij de betrokken instanties en de bevindingen uit het internationaal biomedisch wetenschappelijk onderzoek onder de aandacht te brengen.

ME is een neurologische aandoening

ME wordt reeds sinds 1934 in de medische literatuur beschreven (onder meer n.a.v. verschillende epidemieën) en werd in 1969 door de WHO als een neurologische ziekte geclassificeerd (ICD8, code G93.3). In België wordt ME echter door de meeste instanties (RIZIV, verzekeringen, artsen, universitaire ziekenhuizen, mutualiteiten) nog steeds foutief gediagnosticeerd als een “psychosomatische stoornis”, “dysfunctioneel gedrag” of “bewegingsangst”, hoewel 4000 studies aantonen dat ME een lichamelijke aantoonbare aandoening is, met neurologische, immunologische en endocrinologische afwijkingen. De voornaamste aantoonbare afwijkingen zijn een gestoorde immuniteit, verschillende chronische infecties, een lage inspanningscapaciteit, een slechte herstelcapaciteit (inspanningsintolerantie), geheugenstoornissen en concentratieproblemen, een gestoorde cardiale output, een gestoorde stofwisseling, verminderde doorbloeding van de hersenen, en maag – en darmproblemen.

STEEDS MEER KINDEREN GETROFFEN door ME/CVS

België telt momenteel naar schatting 30 à 40.000 ME-patiënten, die vaak in de anonimiteit schuilen. Steeds meer jonge mensen, KINDEREN en zelfs voltallige gezinnen worden door ME getroffen. Hun leven bestaat uit perioden van constante uitputting, waarbij de minste inspanning hen ziek maakt, met hevige pijn als gevolg, allerlei neurologische symptomen die het dagelijks leven ernstig bemoeilijken, slaapstoornissen, spierpijn en spierkrampen, veelvuldige infecties, vasculaire klachten, etc. Kenmerkend voor ME is de “post-exertionele malaise”, d.w.z. dat de klachten verergeren door mentale en fysieke inspanning. Veel ME-patiënten kunnen af en toe nog een lichte fysieke inspanning leveren, maar moeten daar achteraf zwaar voor boeten. Continuïteit kan niet gegarandeerd worden. Er zijn ook patiënten die constant bedlegerig zijn of aan huis gebonden en afhankelijk van anderen. Veel patiënten blijven ernstig ziek met zware beperkingen als gevolg en kunnen bovendien een behandeling vaak niet bekostigen, terwijl een aangepaste biomedische behandeling juist heel wat symptomen kan verlichten. Een ME patiënt zonder behandeling gaat jaarlijks gemiddeld 6% achteruit. Veel kinderen met ME kunnen geen (voltijds) onderwijs aan, sommigen halen zelfs geen diploma. Deze kinderen hebben geen toekomst, geen vooruitzichten. Een vroegtijdige detectie en biomedische behandeling van ME bij kinderen is nochtans van cruciaal belang, gezien de verhoogde kans op volledige genezing.

Nood aan een drastische koerswijziging in de aanpak van ME/CVS!

De Belgische overheid richtte in 2002 de referentiecentra voor CVS op, waar er op 6 jaar tijd in totaal slechts 800 patiënten behandeld werden, voor een bedrag van 1,7 miljoen € per jaar. Cognitieve gedragstherapie (CGT) en graduele oefentherapie (GET) waren de enige behandelingen die er werden toegepast, helaas zonder enig succes. Uit de evaluatierapporten van het RIZIV (2006), het KCE & de HGR (2008) bleek namelijk dat de centra erg bedroevende resultaten behaalden: geen enkele patiënt was na afloop genezen en een groot deel was er na de behandeling nog slechter aan toe dan voorheen! Zwaar zieke (bedlegerige) patiënten konden er zelfs helemaal NIET terecht en zijn in België dus volledig aan hun lot overgelaten. Hoewel uit biomedisch onderzoek blijkt dat CGT en GET niet efficiënt zijn en dat GET zelfs SCHADELIJK is voor een grote groep patiënten, heeft men beslist dezelfde koers te blijven varen en de eerstelijnszorg (huisartsen, psychologen en kinesisten) in te schakelen om dezelfde behandelingen individueler toe te passen. De overheid weigert bovendien te investeren in biomedisch onderzoek en te erkennen dat een nieuwe aanpak broodnodig is. Dit ontnemt elk kind met ME de kans op genezing.



Voor meer informatie over ME, kan u het “voorlichtingsdossier” doornemen op de website www.MEAB.be, een aanrader voor artsen en hulpverleners uit de gezondheidszorg (psychologen, kinesitherapeuten, verplegend personeel, ...).