



Verslag protestactie MEAB vzw - 01 december 2008

MEAB vzw organiseerde op maandag 01 december j.l. een protestactie tegen de wantoestanden in de referentiecentra voor CVS. De aanleiding hiervoor was het negatief evaluatierapport, recent gepubliceerd door het Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), waaruit bleek dat de centra hun doelstellingen niet hadden gehaald. Deze omvatten voornamelijk de revalidatie van patiënten met ME/ CVS en de communicatie met de eerstelijnszorg (huisartsen) volgens een getrappt zorgmodel. Het teleurstellend resultaat werd reeds in 2006 beschreven in een rapport opgemaakt door het RIZIV. De enige toegepaste behandeling bestond uit cognitieve gedragstherapie (CGT) en graduele oefentherapie (GET).

Bedroevend resultaat

Slechts 800 patiënten kregen bovenstaande behandeling op 6 jaar tijd, terwijl België naar schatting minstens 30.000 patiënten telt. Enkel de licht aangetaste patiënten kwamen in aanmerking voor het revalidatieprogramma. De zware (bedlegerige) patiënten werden systematisch geweigerd en konden dus in de centra niet terecht. De gemiddelde kost per patiënt bedroeg 10.000 euro. De diagnostische fase in de centra bedroeg gemiddeld 4 à 5 maanden.

Uit de resultaten bleek dat de centra er niet in slaagden om de patiënten in die mate te revalideren dat ze opnieuw geïntegreerd konden worden op de arbeidsmarkt. Slechts 6% van de patiënten verbeterde op basis van de gehanteerde therapievorm. Dit komt overeen met een placebo-effect. Van de behandelde patiënten was 35% er zelfs slechter aan toe na de behandeling.

Protestactie 'De ronde van Vlaanderen's referentiecentra

Vermits het RIZIV nog voor het eind van dit jaar beslist over de herfinanciering van de referentiecentra, vond MEAB vzw dit de ideale gelegenheid om de problematiek van ME/ CVS opnieuw aan te kaarten bij de bevoegde instanties. Het doel van deze actie was om het ongenoegen te uiten over de wantoestanden, meer bepaald de gehanteerde behandeling (CGT en GET) en het gebruik van de Fukuda-criteria voor de diagnose van ME/ CVS binnen de referentiecentra, alsook het informeren en sensibiliseren van de medewerkers in de centra en de bevoegde instanties.

Op 01 december vertrok een enthousiaste delegatie van MEAB vzw met een autocar nabij het St. Pietersstation in Gent voor 'de ronde van Vlaanderen', met de bedoeling een bezoek te brengen aan de vier Vlaamse referentiecentra voor patiënten met ME/ CVS. Onze komst was vooraf aangekondigd en de verschillende centra hadden daadwerkelijk voorzorgsmaatregelen genomen voor de komst van de MEAB actiebus. Hiermee liet men blijken dat het openlijk uiten van protest nog steeds efficiënt is en men ons serieus nam!

De eerste halte die we aandeden was - uiteraard - het referentiecentrum van het UZ-Gent, waar we aan de slagboom al werden opgewacht door een zenuwachtige beveiligingsagent. Eenmaal de posities ingenomen begon onze actiegroep, bijgestaan door patiënten die ter plaatse onze actie kwamen ondersteunen, actief flyers uit te delen aan voorbijgangers, terwijl een delegatie van MEAB vzw werd ontvangen door de hoofdverpleger van polikliniek 2 en iemand van de dienst communicatie. Prof. Dirk Vogelaers, diensthoofd van dit centrum, kon er helaas niet bij zijn.



Er werd van de gelegenheid gebruik gemaakt om een informatiedossier van MEAB vzw te overhandigen. Dit bevatte ondermeer de Canadese criteria, een overzicht van de symptomen, het verschil tussen ME/CVS, chronische vermoeidheid en depressie, alsook de reden waarom ME/CVS-patiënten moeten opletten met fysieke inspanningen.

De hoofdverpleger gaf aan dat er naar aanleiding van het rapport van het KCE ook intern reeds uitgebreid werd vergaderd over de kritiek van het KCE ten aanzien van de centra. Ze beseffen dat de therapie tekort schiet en dat er iets moet veranderen. Verder verwees hij naar de uitwerking van de eerstelijnszorg met psychologen en kinesitherapeuten. De vertegenwoordigers van MEAB vzw wezen hem echter op het internationaal biomedisch wetenschappelijk onderzoek naar ME/CVS en op het betreurenswaardig feit dat bij de oprichting van de centra uitsluitend het biopsychosociaal model ingang kreeg. De hoofdverpleger verwees ons door naar het RIZIV, aangezien de centra volgens hem slechts de opdracht van het RIZIV uitvoeren.

Na een uurtje actie voeren, werd het tijd om weer te vertrekken, aangezien we vanwege het drukke programma waren gebonden aan een strak tijdschema. Toen iedereen op de bus zat, vertrok die richting Antwerpen, voor een bezoek aan het UZ Edegem. In Edegem had men vooraf via het gemeentebestuur volop geprobeerd de MEAB bus te weren. Uiteindelijk kregen we toestemming van de burgemeester om onze actie te laten doorgaan. Prof. Greta Moorkens, diensthoofd van het centrum, kwam ons in de inkomhal persoonlijk tegemoet. Na overhandiging van ons actiedossier wist Prof. Moorkens te vertellen dat er inderdaad aan de behandelingen moet worden gewerkt, hoewel ze niet concretiseerde wat er dan precies moet gebeuren. Ze gaf ook toe dat de behandelingen enkel voor de licht aangetaste patiënten toegankelijk zijn. Ze gaf aan dat ze graag biomedisch onderzoek wil doen naar de oorzaken van ME/CVS, maar dat ze hiervoor geen fondsen ter beschikking krijgt. Ook zij verwees ons door naar het RIZIV en Minister Onckelinx, aangezien daar de beslissingen worden genomen aangaande de behandeling van ME/CVS.

In een gemoedelijke sfeer werd onze tocht verder gezet richting Pellenberg. We begonnen het al een beetje gewoon te worden en onze groep werd een professioneel team actievoerders. In Pellenberg werden we opnieuw opgewacht door een enthousiaste groep patiënten, die onze actie kwam ondersteunen. Binnen vergde het wat rondbellen van de secretaresse om iemand te vinden die ons te woord wou staan, maar uiteindelijk kwam Prof. Liessens (hoofdarts revalidatie) opdagen. Hij nam onmiddellijk het woord en vertelde ons dat hij reeds jaren voor de oprichting van de CVS-centra trials had gedaan om CVS in een gelijkaardig revalidatieprogramma te steken zoals hij toepaste voor reumatoïde artritis, maar zonder resultaat bij CVS. Volgens hem was werkhervatting dan ook een verkeerd uitgangspunt bij de oprichting van de centra en is deze doelstelling te hoog gegrepen. Verder gaf hij bijna verontschuldigend te kennen dat niet iedereen dezelfde mening is toegedaan als Prof. Van Houdenhove. Bij het RIZIV heeft hij naar eigen zeggen ook weerlegd dat de patiënten luiyaards en plantrekkers zouden zijn; volgens hem zijn het juist mensen die voordien meestal harde werkers bleken.

De hoofdgeneesheer van UZ Gasthuisberg vervoegde ons even later en beiden luisterden begripvol naar onze grieven. Beide proffen verwezen opnieuw naar het RIZIV als de grote verantwoordelijke.



De volgende halte van onze route was niet de minste: het kabinet van Minister Onckelinx. Hier werden we ontvangen door de kabinetschef van de minister. We kregen de tijd om onze klachten over de huidige aanpak van ME/ CVS uit de doeken te doen. Uiteraard willen we niet enkel ons beklag doen, maar ook voorstellen formuleren om deze problematiek aan te pakken. De minister kreeg van ons het actiedossier, een bundel getuigenissen van patiënten die een behandeling volgden in de centra en ons actieplan, dat concrete voorstellen bevat om het probleem op te lossen. De kabinetschef beloofde ons een afspraak te verzorgen bij de directie van het RIZIV, aangezien deze instantie beslist over de verderzetting en financiering van de centra.

De laatste stop en afsluiter van onze ronde van Vlaanderen vond - een uurtje later dan verwacht - plaats te Jette, aan het kinderreferentiecentrum. Ondertussen begon de vermoeidheid zwaar door te wegen, maar het belang van deze dag en ieders motivatie zorgden nog voor een laatste impuls. Ook in Jette wist men dat we eraan kwamen en werden we opgewacht door een dame van de dienst communicatie en een dame van de ombudsdienst. Normaal had ook een psychologe ons te woord gestaan, maar door de vertraging die we hadden opgelopen, lukte dat niet meer. Opnieuw luisterde men aandachtig naar onze klachten en werd er voortdurend begripvol geknikt. Ons actiedossier werd in ontvangst genomen en men beloofde uitgebreid verslag uit te brengen en ons dossier aan het hoofd van het centrum te zullen bezorgen.

Na deze lange en vermoeiende, maar erg productieve dag, keerde de bus terug richting Gent, vol geladen met vermoeide, maar tevreden actievoerders, die samen deze dag tot een goed einde hadden gebracht.

Ondanks de kleine groep die deelnam aan onze actie werd dit initiatief een succes. Zoals beloofd door de medewerker van Minister Onckelinx, kregen we een afspraak bij het RIZIV met Dr. Neiryck, voorzitter van het College van geneesheren-directeuren, dat bevoegd is om voorstellen te doen inzake de financiering van revalidatie-instellingen en Dhr. Koen Deraedt, verantwoordelijk voor het administratief beheer van de financieringscontracten met de referentiecentra voor CVS. Tijdens dit overleg, dat reeds heeft plaats gevonden, werden onze grieven uitgebreid besproken en werd ons beloofd dat ons dossier meegenomen zou worden in hun beraad en de beslissing over de herfinanciering van de centra. Het resultaat zal nu snel gekend zijn.

Het bestuur van MEAB vzw spreekt haar oprechte dank uit aan iedereen die heeft geholpen om deze dag tot een succes te maken!!! Indien nodig zal MEAB vzw verder actie voeren om haar doelstellingen te bereiken. We hopen uiteraard dat dit niet nodig zal zijn en houden u verder op de hoogte.

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

Voor vrijblijvende sponsoring kan u een bijdrage storten op ons rekeningnummer **001-5472337-61**