

Vraag van mevrouw Maya Detiège aan de vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid over "het chronischevermoeidheidssyndroom (CVS)" (nr. 9217)

21.01 **Maya Detiège** (sp.a+VI.Pro): Onlangs publiceerde het Kenniscentrum een kritisch rapport betreffende de referentiecentra voor ME en CVS. Aangezien de overheid weigert om ME en CVS te erkennen als fysieke aandoeningen, worden de patiënten enkel psychosomatisch behandeld met cognitieve gedragstherapie en graduele oefentherapie. De patiënten hebben daarover zelfs een petitie gelanceerd. Uiteindelijk blijven de artsen het onderling oneens over de juiste aanpak van deze aandoeningen. Welk standpunt neemt de minister in tegenover de patiëntenpetitie?

Welke maatregelen zal de minister ten aanzien van de referentiecentra nemen na de negatieve evaluatie?

Zal de minister een initiatief nemen ten aanzien van de aanhoudende discussie tussen de artsen betreffende de behandeling van ME en CVS?

21.02 Staatssecretaris **Julie Fernandez-Fernandez** (Frans) : Het beleid inzake diagnose en behandeling van het chronisch vermoeidheidssyndroom moet berusten op de aanbevelingen van het Expertisecentrum (KCE) en de Hoge gezondheidsraad (HGR), die verschillen van de gegevens vermeld in de petitie waarnaar u verwijst. De voornaamste aanbeveling stuurt aan op

het opzetten van een beter gestructureerde zorgorganisatie, waarbij de eerste lijn een centrale rol toebedeeld krijgt, in combinatie met verwante tweedelijncentra en een referentiecentrum. Er wordt niet voorgesteld om de financiering van de referentiecentra stop te zetten, maar om ze te herzien en het aantal commissies strikter te bepalen.

Het verslag van de KCE, dat op de literatuur berust, steunt de cognitieve gedragstherapie en de graduele oefentherapie omdat ze de toestand van de patiënten gedeeltelijk helpen verbeteren. De doeltreffendheid van de immunologische en antibiotische therapieën is daarentegen onvoldoende bewezen. Er moet ook rekening gehouden worden met de bijwerkingen. Het gebrek aan bewijzen dat de behandeling werkt, speelt ook in het nadeel van het toedienen van diëtische voedingssupplementen, inclusief de essentiële vetzuren.

Het KCE en de HGR steunen de therapieën die door de referentiecentra ontwikkeld worden. Dit impliceert geen enkel oordeel over de aard van de ziekte. Noch het KCE noch het RIZIV stellen dat het CVS een psychosomatische ziekte is. Blijkbaar hebben sommige patiënten het gevoel dat de cognitieve gedragstherapie automatisch met zich brengt dat het syndroom een psychosomatische, psychiatrische aandoening is. Ze zouden liever met geneesmiddelen behandeld worden, zelfs als de efficiëntie daarvan niet bewezen is. Hun petitie zegt niets over de kwaliteit van de behandelingen die door de referentiecentra aangeboden worden. De minister van Volksgezondheid zal de initiatieven steunen die door het RIZIV zullen worden genomen om de aanbevelingen van het KCE toe te passen.

21.03 **Maya Detiège** (sp.a+VI.Pro): Voor een aantal feiten zijn er inderdaad onvoldoende bewijzen.

Ik betreur dat het Kenniscentrum enkel met de referentiecentra wil doorgaan, dit omdat zij de beste wetenschappelijk onderbouwde denksporen zouden volgen. Het is uiteindelijk toch de bedoeling dat een referentiecentrum ten dienste van de patiënten staat. Blijkbaar is er ontevredenheid bij precies die groepen die door de referentiecentra zouden moeten worden geholpen, de patiënten. Er moet met de betrokken patiënten rond de tafel worden gezeten.

Daarnaast wordt het hoog tijd dat aan universiteiten en onderzoeksinstituten het signaal wordt gegeven om de ziekte ernstig te nemen.

In de vakliteratuur staat de ene keer dat het een psychosomatische aandoening is, de andere keer een neurologische. Wat is het nu? We kunnen het probleem niet in een jaar tijd oplossen, maar er moet hierin meer worden geïnvesteerd. Vele patiënten voelen zich namelijk niet ernstig genomen. Indien kan worden bewezen dat zij wel degelijk aan een aandoening lijden, worden zij al heel wat vooruitgeholpen.

POLITIEK- ANTWOORD VAN STAATSSECRETARIS JULIE FERNANDEZ

Toelichting bij de vraag van Maya Detiège aan de vice-eersteminister en minister van sociale zaken en volksgezondheid

1) Het beleid inzake diagnose en behandeling van CVS moet berusten op de aanbevelingen van het KCE en de HGR, die verschillen van de gegevens vermeld in de petitie waarnaar u verwijst. De voornaamste aanbeveling stuurt aan op het opzetten van een beter gestructureerde zorgorganisatie waarbij de eerste lijn een centrale rol toebedeeld krijgt.

De petitie waar mevrouw Fernandez naar verwijst, werd opgestart naar aanleiding van de slechte resultaten die de referentiecentra behaalden, zoals bleek uit de rapporten van het KCE en de HGR en naar aanleiding van de aanbevelingen, die men hierin doet voor het toekomstige beleid inzake de ME/CVS problematiek.

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.'* Men heeft dus vooraf alle studies die te maken hadden met de pathofysiologie en etiologie van ME/CVS uitgesloten!! 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. Er zijn 4000 studies die de aantoonbare afwijkingen beschrijven.

Hoe kan men bovendien uitspraken en aanbevelingen doen over een behandeling als men geen rekening houdt met de biologische afwijkingen en dus niet weet wat er moet behandeld worden? **De etiologie en pathogenese van CVS zijn dus essentieel voor het bepalen van de juiste koers en de behandeling van deze patiënten en zouden beter in acht genomen worden in plaats van systematisch genegeerd.**

POLITIEK- ANTWOORD VAN STAATSSECRETARIS JULIE FERNANDEZ

Men heeft het over een 'beter gestructureerde zorgorganisatie', een doelstelling die reeds van bij het begin voorop gesteld werd, maar wat zijn we met een beter gestructureerde zorgorganisatie als men dezelfde visie blijft hanteren, die bovendien zoals aangetoond niet gewerkt heeft???

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.

De centrale rol die voor de eerstelijnszorg is weggelegd, zal ondersteund worden door de referentiecentra, hoewel uit de evaluatierapporten blijkt dat ze er zelfs niet in slaagden om een diagnose te stellen of de andere doelstellingen te halen. Begrijpe wie begrijpen kan ...

2) Het verslag van de KCE, dat op de literatuur berust, steunt de cognitieve gedragstherapie en de graduele oefentherapie omdat ze de toestand van de patiënten gedeeltelijk helpen verbeteren. De doeltreffendheid van de immunologische en antibiotische therapieën is daarentegen onvoldoende bewezen.

Het "biopsychosociaal model" (CGT + GET) waar men zo graag mee schernt, is de voorbije 6 jaar systematisch toegepast in de referentiecentra voor CVS. 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 dan ervoor.**

De enige aanbeveling die echter wordt gedaan, is 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.

Te ruime criteria leiden tot verkeerde interpretaties en werken dus een vertekend beeld van de situatie van ME/CVS-patiënten in de hand. 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. Bovendien pleit dit tegen het gebruik van graduele oefentherapie (GET) bij een grote groep van deze patiënten, aangezien dit hun lichaam schade toebrengt en dit lichamelijk ernstige gevolgen teweegbrengt. **De eerste studie die dergelijke patiënten geneest met CGT en GET moet in elk geval nog verschijnen, hoewel het niet erg plausibel is dat dit ooit zal gebeuren.**

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. **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, multiële afwijkende pathofysiologische processen, die verantwoordelijk zijn voor de talrijke klachten van deze patiënten.

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.

3) Het KCE en de HGR steunen de therapieën die door de referentiecentra ontwikkeld worden. Noch het KCE noch het Riziv stellen dat het CVS een psychosomatische ziekte is. Blijkbaar hebben sommige patiënten het gevoel dat de cognitieve gedragstherapie automatisch met zich brengt dat het syndroom een psychosomatische/psychiatrische aandoening is. Ze zouden liever met geneesmiddelen behandeld worden, zelfs als de efficiëntie daarvan niet bewezen is. Hun petitie zegt niets over de kwaliteit v/d behandelingen die door de referentiecentra aangeboden worden.

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 verwijst in beide rapporten (HGR en KCE) veelvuldig naar de NICE-guidelines (meer informatie hierover vindt u verder in dit boekje), maar als men de aanbevelingen van de HGR vergelijkt met die richtlijnen, 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.

Zo werd de wijzigingsclausule met betrekking tot de verderzetting van de referentiecentra voor CVS op de website van het RIZIV trouwens ook onder de rubriek “geestelijke aandoeningen” gepubliceerd. 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. Deze visie houdt echter een contradictie in, want om de diagnose van ME/ CVS te krijgen, moeten psychiatrische aandoeningen worden uitgesloten!