

Beleidscel van Laurette Onkelinx,  
Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid

Tel: +32 (0)2 233 51 11  
fax: +32 (0)2 230 10 67

Handelsstraat 76/80  
B - 1040 BRUSSEL  
Contactpunt +32 (0)2 233 1

27 NOV. 2008

Aan

De Heer MAES, M.D., Ph.D.  
Olmenlaan 9  
2610 Walrijk

Uw brief van  
Uw kenmerk  
Ons kenmerk: JMC ch

Bijlage(n)

Geachte Heer Maes,

Ik heb uw "open brief aan de Minister van Volksgezondheid" goed ontvangen. Na grondige analyse van de door U aangevoerde klacht tegen mij kan ik U het volgende meedelen.

De huidige einddatum van de financieringsovereenkomsten met de referentiecentra voor CVS is 31 december van dit jaar. Er is momenteel nog geen beslissing genomen over wat men daarna gaat doen. Voor dat het advies van de Hoge Gezondheidsraad en het Kenniscentrum bekend was, hadden de beheersinstanties van het RIZIV al beslist om de geldigheid van de CVS-overeenkomsten slechts beperkt te laten duren. Het is namelijk de bedoeling om de reglementering inzake de financiering van de CVS-zorg te herzien.

De problemen die U vermeldt dringen inderdaad een herziening van het beleid op, ook al heeft de oprichting van de referentiecentra zeker ook positieve gevolgen gehad. Net daarom had het RIZIV het advies van de Hoge Gezondheidsraad en het Kenniscentrum gevraagd.

Momenteel beraden de beheersinstanties van het RIZIV zich over de beslissing die zal genomen worden inzake de financiering van de CVS-zorgverlening na dit jaar. Om tot een goede beslissing te komen heeft het RIZIV het initiatief genomen om een breed overleg te organiseren met alle partijen die vertegenwoordigd zijn in het beheer van de ziekteverzekering. De basis voor dit overleg zijn het evaluatierapport dat het RIZIV eind 2006 heeft opgesteld over de werking van de referentiecentra en de aanbevelingen van de Hoge Gezondheidsraad en het Kenniscentrum.

Als antwoord aan uw grondige argumentatie tegen de huidige CVS Centra, geef ik een reeks argumenten dat een expert van de KCE op mijn aanvraag heeft voorgesteld:

Uw klacht steunt zich op het KCE-report nr. 88, "Chronisch Vermoeidheidssyndroom: diagnose, behandeling en zorgorganisatie en de Publicatie van de Hoge Gezondheidsraad nr. 8338, "Gezamenlijk advies over de zorgverlening in het kader van het Chronische vermoeidheidssyndroom (CVS) in België.

U klaagt de Minister de Minister van Volksgezondheid aan dat de Belgische Staat zich onthoudt van een publieke stellingname betreffende de biochemische oorzaken van CVS.

In uw brief stelt U dat er toch heel wat internationale literatuur is, die aantoonst dat CVS een ziekte is die gepaard gaat met biochemische en immunologische afwijkingen. Noch het KCE-rapport, noch het HGR-rapport verwijst naar deze literatuur. Ook de publicaties in Medline die aantonen dat specifieke immunotherapieën en voedingssupplementen nuttig kunnen zijn bij vermoeidheidstoestanden worden niet in de rapporten van bovenvermelde instellingen vermeld.

U gaat zelf verder door de Minister aan te klagen voor een publieke afkeur van biochemische testen en behandelingen van CVS.

Het KCE- rapport (p 6) en het HGR-document (p 2) stellen beiden zeer duidelijk dat een literatuurstudie van de etiologie en pathogenese van CVS niet tot de doelstelling van deze rapporten/documenten behoort. In beide stukken wordt echter wel vermeld dat uit literatuurreview blijkt dat er tot op heden geen eenduidig etiologisch concept of definitief pathofysiologisch proces als oorzaak van CVS werd beschreven (KCE-rapport p 110 en HGR-document p 2-8).

Bij het uitvoeren van een literatuurreview maakt het KCE gebruik van geijkte procedures die de regels van 'Evidence Based Medicine' nauwgezet volgen. Deze regels, beschreven in de KCE-procedures ([www.kce.fgov.be](http://www.kce.fgov.be): KCE Process notes), worden gebruikt om literatuur te selecteren en vervolgens naar kwaliteit te beoordelen, om zodoende tot een zo objectief mogelijk resultaat te komen. Deze regels zijn van toepassing voor alle KCE-literatuurreviews, waaronder ook het review in het rapport over CVS.

De literatuurreview voor behandeling van CVS, uitgevoerd door het KCE, leert ons dat therapie met immunoglobulines voor volwassenen met CVS niet nuttig is (evidentie kwaliteit 1A) en dat er onvoldoende evidentie is voor andere immunologische therapieën (evidentie kwaliteit 1B). De resultaten van studies aangaande de effectiviteit van antibiotica laten niet toe een éénduidige conclusie te trekken (evidentie kwaliteit 1C/2C) en mogelijke neveneffecten van antibiotica dienen in acht genomen te worden. Er is ook onvoldoende evidentie voor een gunstig effect van dieetsupplementen, inclusief essentiële vetzuren (evidentie kwaliteit 1A).

Uit bovenstaande informatie kan U afleiden dat er zeker geen doelbewust negeren is van biochemische wetenschappelijke gegevens.

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 én psychosociale componenten die elkaar beïnvloeden. Het biologische component van deze aandoening wordt m.a.w. geenszins ontkend (KCE-rapport p 5-110/ HGR-document p 2-8). Ook het lijden dat gepaard gaat met deze aandoening wordt door het KCE en de HGR erkend en benoemd (KCE-rapport p 5/HGR-document p 2)

Uit bovenvermelde uiteenzetting blijkt dan ook duidelijk dat noch het KCE, noch de HGR internationaal onderzoek op gebied van CVS verzwijgt, laat staan verbiedt en dat er ook nergens sprake is van het 'niet kwaliteitsvol' zijn van internationale publicaties omtrent nieuwe ontdekkingen betreffende CVS.

Bij de door U geciteerde literatuur willen wij opmerken dat dit allemaal referenties zijn i.v.m de etiologie en pathogenese van CVS. De zoekcriteria worden bij deze publicaties niet vermeld, waardoor wij er vanuit mogen gaan dat er nog heel wat publicaties ontbreken. Bovendien merken wij op dat er geen critical appraisal werd uitgevoerd op de aangehaalde publicaties en ze nagenoeg allemaal uit éénzelfde tijdschrift (Neuro Endocrinol Lett) komen.

Wat de instellingen betreft die werken rond CVS kunnen wij stellen dat al deze instellingen correct werden samengesteld en dat zij hun werk uitvoeren met inachtneming van de algemene geldende rechtsbeginselen.

Wat de wettelijke grond van hun werking en samenstelling is er nergens een bewijs van onwettelijkheid of vervalsing te vinden."

Met de meeste hoogachting,

Laurette ONKELINX