

Vraag om uitleg nr. 4-855 van André Van Nieuwkerke tot Mevrouw Laurette Onkelinx, vice-eerste minister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, over de falende behandeling van ME/ CVS-patiënten

1. In de referentiecentra worden ME/ CVS-patiënten uitsluitend behandeld met CGT (cognitieve gedragstherapie) en GET (graduele oefentherapie). “t Zit in ’t kopke”.
Waarom wordt deze falende therapeutische instrumenten in België niet tegen het licht gehouden van internationale aanbevelingen zoals de WHO (Wereldgezondheidsorganisatie) en de biomedische school te lande? Waarom is erop dit domein geen ruimte voor confrontatie tussen enerzijds het psychosomatisch en anderzijds het biomedisch model? Waarom mag het vrij onderzoek hier niet ten volle spelen?

De auteurs van het KCE-rapport deden een onafhankelijke literatuurreview naar alle mogelijke behandelingsvormen voor CVS. Het KCE volgt geijkte procedures bij het uitvoeren van een literatuurreview, die de regels van “Evidence Based Medicine” nauwgezet volgen. Deze regels, die beschreven zijn in de KCE-procedures¹, worden gebruikt om literatuur te selecteren en vervolgens naar kwaliteit te beoordelen, om zodoende tot een zo objectief mogelijk resultaat te komen. Deze regels gelden voor alle KCE-literatuurreviews, waaronder ook de review in het rapport over CVS.

In tegenstelling tot wat u beweert, behandelt de literatuurreview voor CVS uitgevoerd door het KCE, ook biomedische en medicamenteuze behandelingen. Echter, in de geïnccludeerde literatuur, kon voor deze behandelingen geen evidentie voor efficaciteit gevonden worden. Echter, en in tegenstelling tot wat u beweert, werd voor de literatuur wel evidentie weerhouden dat CBT en GET effectief zijn, hoewel niet voor alle patiënten. CBT en GET kunnen met name de ernst van de symptomen mildereren, en kunnen bij sommige patiënten ook genezing teweeg brengen.

Tijdens dezelfde literatuurreview bleek dat er tot heden geen eenduidig etiologisch concept of definitief patho-fysiologisch proces als oorzaak voor CVS werd beschreven. 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. De biologische component van deze aandoening wordt dus geenszins ontkend.

De internationale aanbevelingen van de WHO (Wereldgezondheidsorganisatie) betreffen de classificatie van “**Postviral fatigue syndrome**” klasseren dit als een **neurologische aandoening**. Verder beschrijft de WHO “**Fatigue syndrome**” als een **psychiatrische aandoeningen**. Deze klassering wordt nergens in het KCE rapport of in het rapport van de HGR ontkend of tegengesproken. Voor zover KCE dit bekend is, doet de WHO echter geen concrete aanbevelingen wat behandeling van CVS betreft.

¹ Zie KCE-website www.kce.fgov.be: 'KCE Process notes' beschikbaar via http://kce.docressources.info/opac/index.php?lvl=more_results

2. Op basis van welke expertisecriteria ME/CVS worden de commissies HGR en KCE samengesteld? Vindt de Minister het normaal dat de hoofden van de referentiecentra ook in beide commissies zetelen met andere woorden tegelijk rechter en partij zijn?

De externe experts van het KCE worden gerekruteerd volgens de KCE-procedures².

Van de 20 (twintig) experts door het KCE gerekruteerd, zijn er slechts 7 (zeven) werkzaam in een referentiecentrum.

Voor de rekrutering van de expertcommissie van de HGR wordt verwezen naar de procedures van de HGR.

Het colofon van het KCE-rapport vermeldt expliciet het volgende :

"De externe experts hebben aan het wetenschappelijke rapport meegewerkt dat daarna aan de validatoren werd voorgelegd. De validatie van het rapport volgt uit een consensus of een meerderheidsstem tussen de validatoren. Alleen het KCE is verantwoordelijk voor de eventuele resterende vergissingen of onvolledigheden alsook voor de aanbevelingen aan de overheid."

Volledigheidshalve vermeld ik dat de volgende disciplines vertegenwoordigd waren onder de externe experts van het KCE :

- geneesheer-specialist in de inwendige geneeskunde: 5 personen;
- geneesheer-specialist in de psychiatrie: 4 personen;
- geneesheer-specialist in de fysische geneeskunde en revalidatie: 2 personen;
- huisarts: 1 persoon;
- psycholoog: 4 personen;
- kinesist: 3 personen;
- afgevaardigde RIZIV: 1 persoon.

Er is dus geenszins sprake van het feit dat de "biomedische school" over het hoofd gezien werd zoals u beweert, aangezien er talrijke internisten, revalidatie-artsen en eveneens een huisarts in de expertenequipe betrokken waren.

3. Bent u bereid het vrij onderzoek (psychosomatisch-biomedisch) voluit te laten spelen?

Als 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.

De literatuurreview in de KCE-studie kon voor biomedische en medicamenteuze behandelingen geen evidentie voor efficaciteit vinden. Daarentegen, en in tegenstelling tot wat u beweert, werd in de literatuur wel evidentie weerhouden dat CBT en GET effectief zijn, hoewel niet voor alle patiënten.

² Zie KCE-website www.kce.fgov.be: 'KCE Process notes' beschikbaar via http://kce.docressources.info/opac/index.php?lvl=more_results

4. Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie valt ME/ CVS onder neurologische aandoening (693.3). Hoe codeert België ME/ CVS?

De Wereldgezondheidsorganisatie codeert in de ICD-10 het volgende :

- Onder het hoofdstuk "Neurologische aandoeningen": G93.3: **Postviral fatigue syndrome** (Benign myalgic encephalomyelitis).
- Onder het hoofdstuk "Psychiatrische aandoeningen": F48.0: **Fatigue syndrome** (zie ook argument 1C).

In de versie ICD-9 CM werd "Chronisch vermoeidheidssyndroom" geklasseerd onder de categorie Class 16 : SYMPTOMS, SIGNS, AND ILL-DEFINED CONDITIONS (780-799), subklasse 780 (General symptoms), 7807 MALAISE EN VERMOEIDHEID:

In België wordt momenteel voor de coderingen die uitgevoerd dienen te worden in het officiële kader van de MKG-gegevens (Minimale Klinische Gegevens), gebruik gemaakt van de ICD-9 CM versie. De codering die gebruikt kan worden in de MKG is de volgende: "Diagnostische code 78071: CHRONISCH VERMOEIDHEIDSSYNDROOM (geldig vanaf 1/1/2002)". Echter, MKG bevatten geen gegevens over ambulante diagnoses/behandelingen.

5. Bent u bereid om de sociale gevolgen (onderwijs, opleiding, tewerkstelling, ziekteverzekering) ME/ CVS in kaart te brengen?

Om de personen die aan het chronisch vermoeidheidssyndroom lijden globaal ten laste te nemen, is het noodzakelijk om de verschillende bevoegdheden, zowel binnen de federale regering als met de gedefedereerde entiteiten te verzamelen, onder meer binnen de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid. Zelf kan ik bij deze ten laste neming alleen tussenkomen via de voogdij die ik uitoefen over de verplichte ziekteverzekering.

Ik ben steeds voorstander geweest van interministeriële samenwerking voor het oplossen van de problemen van onze medeburgers. In de federale regering, met mijn collega van Werk in onderhavig geval, als met de gemeenschapsregeringen, bijvoorbeeld de ministers van Onderwijs en met de Gewesten, met het belangrijke luik "hulp aan personen" in het Waalse Gewest.

6. Wetenschappelijk onderzoek rond overdraagbaarheid zowel genetisch als via bloedtransfusies is noodzakelijk. Bent u bereid om hieromtrent een werkgroep op te richten?

Het medisch wetenschappelijk onderzoek behoort niet tot mijn bevoegdheden. Indien er echter op een bepaald moment wetenschappelijke ontdekkingen zouden gebeuren over het chronisch vermoeidheidssyndroom die klinische ontwikkelingen aan het bed van de patiënten zouden verdienen, ben ik bereid om de aanwending te ondersteunen van projecten van translationeel onderzoek, zoals ik dat in het kader van het Kankerplan deed.

7. Voor het ogenblik worden ouders van een meisje met ME/ CVS (14 jaar), dat school loopt in het secundair onderwijs, geconfronteerd met het parket van de Jeugdrechtbank omdat zij het advies, (o.a. arts CLB) om naar een referentiecentrum te stappen, naast zich neerleggen.

Is dat gegrond?

Is het geen hoog tijd dat de zorg voor jongeren met ME/ CVS actueel wetenschappelijk georganiseerd wordt?

Met welk recht beweert u dat de zorg die thans verstrekt wordt aan jonge patiënten die aan het chronisch vermoeidheidssyndroom lijden niet wetenschappelijk onderbouwd is? Geneeskunde is een menswetenschap en geen exacte wetenschap. Er bestaan thans twee therapeutische benaderingen voor CVS, elke benadering heeft zijn voor- en tegenstanders. Wij passen momenteel in ons land essentieel die toe welke op basis van de wetenschappelijke en medische kennis de meest efficiënte lijkt. In ieder geval voor vroege behandeling.

Het is mogelijk dat de wetenschappers mogen zullen veranderen van paradigma over het CVS, als gevolg van de vooruitgang bij de kennis ervan.

Het staat u vrij om nu al de thesis te verdedigen dat men de huidige therapeutische benadering moet veranderen. Maar u baseert zich essentieel alleen op uw overtuiging, op de zaken waarin u gelooft en op bepaalde argumenten, waarvan ik een zekere relevantie niet ontken. Maar u baseert zich niet op een wetenschappelijke evidentie.

Laurette ONKELINX