

Brugge, 15 april 2009

Vraag om uitleg van André Van Nieuwerkerke tot mevrouw Laurette Onkelinx, vice-eerste minister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, in verband met de falende behandeling van ME/CVS-patiënten.

Ik wil in de eerste plaats ook verwijzen naar mijn uitgebreide resolutie terzake van 01 april 2008 (V-684/1-zitting 2007-2008) die, ondanks aandringen, nog steeds niet in de bevoegde commissie behandeld is.

ME/CVS-patiënten worden in ons land nog steeds psychosomatisch benaderd en behandeld. Ondanks de bedroevende resultaten plaatst het RIZIV geen vraagstekens bij de vroegere en actuele werking van de referentiecentra, die ondertussen reeds 6 jaar verantwoordelijk zijn voor de diagnose en behandeling van bedoelde patiënten. Ondertussen gaat de levenskwaliteit van duizenden ME/CVS-patiënten zienderogen achteruit (30 à 40.000 patiënten...).

In deze problematiek wordt ook elke vorm van vrij onderzoek onder de mat geveegd. De resultaten in de centra zijn slecht. Hoe komt dat? In België worden de rapporten die ook de biologische aspecten terzake naar voor schuiven gewoon niet in overweging genomen. Hoe komt dat? In tegendeel: er wordt verder onderzoek gedaan rond een verfijning van de psychosomatische aanpak. En, ondanks de andere inzichten en een aanbevelingen van de Wereldgezondheidsorganisatie (en landen als Spanje en Noorwegen) wordt in ons land de psychomatische centra niet vervangen door biomedische.

ME/CVS-patiënten hebben dus volgens ons land een psychiatrisch probleem en geen biomedische.

Wie bepaalt die stelling?

De commissies die het RIZIV terzake adviseren zijn de HGR (de Hoge Gezondheidsraad – zie o.a. publicatie nr. 8338/september 2008) en het KCE (het Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg- -zie o.a. rapport 88A/2008).

Hoe ziet de samenstelling van beide commissies eruit?

In de HGR zitten alle hoofden van de referentiecentra in de werkgroep CVS. In de KCE zitten dezelfde hoofden in de experten commissie!

Onafhankelijkheid? Objectiviteit? Op basis van welke expertise?

De biomedische school (virologen, immunologen, neurologen) komt in de bedoelde commissies helemaal niet aan bod. Wel dus: psychiaters en psychologen.

Een aantal vragen hieromtrent:

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?
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?
3. Bent u bereid het vrij onderzoek (psychosomatisch-biomedisch) voluit te laten spelen?
4. Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie valt ME/CVS onder neurologische aandoening (693.3). Hoe codeert België ME/CVS?
5. Bent u bereid om de sociale gevolgen (onderwijs, opleiding, tewerkstelling, ziekteverzekering) ME/CVS in kaart te brengen?
6. Wetenschappelijk onderzoek rond overdraagbaarheid zowel genetisch als via bloedtransfusies is noodzakelijk. Bent u bereid om hieromtrent een werkgroep op te richten?
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?

André Van Nieuwkerke
Senator S.P.A.