

Naar aanleiding van het persbericht in de media over het in vraag stellen van de financiering en de ondermaatse resultaten van de referentiecentra voor ME/CVS door het kenniscentrum gezondheidszorg, wil MEAB vzw, als nationale patiëntenvereniging voor patiënten met ME/CVS, deze gelegenheid benutten om een reactie te plaatsen omtrent deze problematiek.

Het bericht dat de referentiecentra slechte resultaten boeken, komt voor de meeste CVS-patiënten zeker niet als een verrassing. Integendeel, we weten dit al jaren en verwijzen hiervoor naar het rapport over de referentiecentra, een publiek goed, dat reeds in 2006 is verschenen en waarin de povere resultaten uitvoerig worden beschreven. Ondanks de talloze pogingen om de gevolgen van en de redenen voor de slechte werking van deze centra aan te kaarten en tot de bevoegde instanties te laten doordringen, zijn we er tot nog toe als patiëntengroepering niet in geslaagd. Het verhaal van de referentiecentra is namelijk een door de overheid wellicht goedbedoeld, maar weliswaar zwaar gefaald project in een poging om een antwoord te bieden op de jarenlange klaagzang van de grote groep ME/CVS-patiënten. **Dat de centra volgens de resultaten niet goed geboerd hebben, heeft wellicht alles te maken met het feit dat ME/CVS een neurologische aandoening is, met immunologische en endocrinologische afwijkingen. Cognitieve gedragstherapie en graduele oefentherapie, zoals jaren toegepast in de referentiecentra, blijken niet alleen onefficiënt; de oefentherapie is zelfs SCHADELIJK voor de patiënt. De reden voor de falende referentiecentra is dus een fundamenteel foute aanpak van deze aandoening.**

Wereldwijd stellen onafhankelijke onderzoeksgroepen namelijk vast dat er wel degelijk wat scheelt met allerlei cruciale fysiologische processen en dat dit onder andere gelinkt is aan genetische mutaties die deze processen verstoren. 4000 studies tonen aan dat ME/CVS-patiënten stoornissen vertonen in het centraal en autonoom zenuwstelsel, het immuunsysteem en de cognitieve functies, het stress-respons-systeem en andere belangrijke biologische functies. Onderzoekers geloven dat de oorzaak multifactorieel is, met een genetische predispositie (voorbekikbaarheid) en dat dit gerelateerd is aan blootstelling van bepaalde infectieuze stoffen, (chemische) gifstoffen, enz. Het begin van ME/CVS wordt vaak geassocieerd met infecties door virussen (Epstein Barr Virus (EBV), Cytomegalovirus (CMV), ...) en/of bacteriën (mycoplasma, chlamydia, ...). Toch blijven velen, waaronder hulpverleners, artsen, RIZIV, mutualiteiten en verzekeringsmaatschappijen onwetend over de ontwikkelingen in het biomedisch onderzoek naar ME/CVS.

ME/CVS kan bij patiënten duidelijk aangetoond worden via specifieke bloedanalyses en andere tests. De voornaamste aantoonbare afwijkingen bij deze patiënten zijn een gestoorde immuniteit, verschillende chronische infecties, een lage inspanningscapaciteit, een slechte herstelcapaciteit (inspanningsintolerantie), geheugenstoornissen en concentratieproblemen, een gestoorde cardiale output, gestoorde stofwisseling, verminderde doorbloeding van de hersenen, en maag – en darmproblemen.



De kenmerkende symptomen van ME zijn:

- Wijd verspreide spier- en gewrichtspijn, spierzwakte
- Cognitieve stoornissen (reageren, onthouden, concentreren, etc.) en slaapstoornissen
- Vasculaire klachten (doorbloedingsproblemen, laag bloedvolume, niet lang kunnen recht staan etc.)
- Verergering van de klachten door inspanning: post-exertionele malaise.
- Vermoeidheid
- Neurologische, autonome stoornissen
- Immuniteit- en endocriene afwijkingen

Steeds meer jonge mensen, **KINDEREN** en zelfs voltallige gezinnen worden door ME getroffen. Hun leven bestaat uit perioden van constante uitputting, waarbij de minste inspanning hen ziek maakt met hevige pijn als gevolg, neurologische symptomen die het dagelijks leven ernstig bemoeilijken, doorbloedingsproblemen, slaapstoornissen, spierpijn en spierkrampen, veelvuldige infecties etc. Er zijn patiënten die constant bedlegerig zijn of aan huis gebonden en afhankelijk van anderen. Veel kinderen met ME kunnen geen voltijds onderwijs aan, sommigen halen zelfs geen diploma. Deze kinderen hebben geen toekomst, geen vooruitzichten.

De Belgische overheid weigert echter nog steeds halsstarrig ME/ CVS te erkennen als een fysische aandoening. Als rechtstreeks gevolg hiervan worden ME/ CVS patiënten louter en alleen psychosomatisch behandeld met cognitieve gedragstherapie en graduele oefentherapie, hoewel **4000 studies (!!)** het nut van deze aanpak sterk tegenspreken en vooral de graduele oefentherapie als ronduit **SCHADELIJK** beschouwen. De bestaande biomedische kennis werd door de referentiecentra dus systematisch genegeerd. Hoewel er sinds 2003 een klinische definitie bestaat voor het stellen van een juiste diagnose, bleef men gebruik maken van subjectieve en verouderde criteria, wat een foute diagnose in de hand werkt. Bovendien werden zwaar geïnvalideerde patiënten systematisch geweigerd voor een behandeling in de centra. De succespercentages van 40 en zelfs 70% waar de centra zelf naar verwijzen, zijn dan ook zeer vertekend. Een spontaan herstel van 32% (zoals aangetoond door Prins en Bleijenberg, dr Sheperd) speelt hier meer dan waarschijnlijk mee.

Dat de in de referentiecentra gehanteerde behandelingsvormen niet de aangewezen therapie is om ME/ CVS-patiënten te behandelen, wordt bevestigd door verscheidene internationale biomedische onderzoekers en door een recente enquête¹ bij patiënten die in een referentiecentrum behandeld werden. De hoge succespercentages die regelmatig gemeld worden in onderzoek naar de effectiviteit

¹ Cognitieve gedragstherapie bij het chronische vermoeidheidssyndroom (ME/ CVS) vanuit het perspectief van de patiënt. (2008) drs. M.P. Koolhaas, H. de Boorder, prof. dr. E. van Hoof

<http://home.planet.nl/~koolh222/cgtbijmecvsvanuitperspectiefpatient2008.pdf>



van CGT bij ME/CVS, worden in deze enquête onder patiënten die deze therapie hebben gevolgd, niet bevestigd. Dit kan verklaard worden door het feit dat de hoge succespercentages werden bereikt bij patiënten die niet beantwoordden aan de criteria voor CVS/ME. (zie studie Judith Prins, Van der Meer *et al*). De effectiviteit van CGT bij ME/CVS blijkt in de dagelijkse praktijk per saldo niet positief: meer patiënten meldden door deze therapie erop achteruit gegaan te zijn dan vooruit. Onderzoek toont zelfs aan dat de graduele oefentherapie ronduit schadelijk is voor de patiënt en de klachten verergert. Men kan zich dan ook terecht afvragen waarom deze therapieën, ondanks de slechte resultaten, toch verplicht opgelegd worden aan ME/CVS patiënten in België.

Veel patiënten die zich tot de centra wendden, deden dit vooral uit medico-legale overwegingen. Patiënten die omwille van hun ME/CVS-aandoening recht wilden krijgen op een maximale terugbetaling van 60 sessies kinesitherapie per jaar (vergoeding volgens de modaliteiten van de F-lijst), komen hier namelijk enkel voor in aanmerking op voorschrift van een referentiecentrum. Controleartsen stemmen soms enkel in met een uitkering omwille van arbeidsongeschiktheid op voorwaarde dat de ME/CVS-diagnose van de patiënt bevestigd wordt door een referentiecentrum en de patiënt zich er laat behandelen. Dit gaat nochtans in tegen de rechten van de patiënt, met name om als patiënt de vrijheid te hebben in de keuze van een behandeling (zie Gemeenschappelijk Handvest van de Patiëntenrechten goedgekeurd door de EU op 27 september 2007). Bovendien werden patiënten in de referentiecentra bedreigd met het verliezen van hun uitkering, als ze niet in staat waren de opgelegde oefeningen uit te voeren.

Er is voor ME/CVS-patiënten dan ook dringend nood aan beleidsveranderingen en aan behandelingen gebaseerd op de biomedische bevindingen. Daarnaast is er nood aan een degelijke **voorlichting** van artsen en andere hulpverleners, expertiseartsen van verzekeringsmaatschappijen en RIZIV, mutualiteiten, enz... , zodat ME/CVS-patiënten de zorg kunnen krijgen waar ze recht op hebben. Bovendien kunnen een vroegtijdige diagnose en een aangepaste behandeling de patiënt heel wat onnodig leed besparen. Kinderen die vroegtijdig een juiste biomedische behandeling krijgen, hebben zelfs een grote kans om helemaal te genezen. Het is misdadig om hen dit te ontzeggen!

De overheid kan hen helpen door het biomedisch onderzoek financieel te ondersteunen en de referentiecentra om te vormen tot gespecialiseerde centra waarvan de werking gebaseerd is op het biomedisch wetenschappelijk onderzoek, dat geen twijfel laat bestaan over de aard en de aanpak van deze ernstige aandoening. De Wereld Gezondheid Organisatie (WHO²) en ook verschillende landen, zoals Canada en de Verenigde Staten, erkennen ME/CVS als een neurologische aandoening. In Noorwegen en Catalonië heeft de overheid dit - terecht – ook eindelijk ingezien en komen er biomedische centra waar geen psychiater aan te pas komt.

² ME werd reeds **in 1969** door de WHO erkend en als **neurologische aandoening geclassificeerd (ICD10, code G93.3)**.



MEAB vzw hoopt dat de Belgische overheid nu snel in hun voetsporen zal treden. De beschikbare financiële middelen zouden niet langer verspild moeten worden aan de referentiecentra, die hun onkunde voldoende hebben bewezen. Het biomedisch onderzoek verdient nu alle steun die het kan krijgen om de levenskwaliteit van ME/ CVS-patiënten aanzienlijk te verbeteren door aangepaste behandelingen uit te werken en het onderzoek naar de exacte oorzaak verder te zetten.

MEAB vzw wil deze gelegenheid benutten om u in bijlage ons actieplan omtrent de ME/ CVS problematiek in België over te maken. Het bevat concrete voorstellen om de huidige situatie te verbeteren.

Meer informatie over dit onderwerp vind je op <http://www.meab.be>

ME Association Belgium - MEAB vzw

E-mail: M.E.A.B.vzw@skynet.be

Website: <http://www.meab.be>

