

*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 veel CVS-patiënten zeker niet als een verrassing; integendeel, we weten dit al jaren en verwijzen hiervoor naar het [rapport](#) over de referentiecentra (2006), waarin de povere resultaten uitvoerig worden beschreven. Ondanks de talloze pogingen om de gevolgen van en de redenen voor de slechte werking van de centra aan te kaarten en tot de bevoegde instanties te laten doordringen, zijn we er als patiëntengroepering nog niet in geslaagd. Het verhaal van de referentiecentra is namelijk een door de overheid wellicht goedbedoeld, maar weliswaar zwaar gefaald project. **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.**

4000 studies tonen namelijk 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 biologische functies. ME/CVS kan duidelijk aangetoond worden via specifieke bloedanalyses en andere tests. Toch blijven velen onwetend over de ontwikkelingen in het biomedisch onderzoek en werd deze kennis door de referentiecentra 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) speelt hier meer dan waarschijnlijk mee.

**Er is voor ME/CVS-patiënten dan ook dringend nood aan beleidsveranderingen en behandelingen gebaseerd op de biomedische bevindingen.** Er is ook **nood aan een degelijke voorlichting** van artsen en andere hulpverleners. Kinderen die vroegtijdig een juiste biomedische behandeling krijgen, hebben 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 (WHO<sup>1</sup>) en ook verschillende landen, zoals Canada en de Verenigde Staten, erkennen ME/CVS als een neurologische aandoening. Ook in Noorwegen en Catalonië heeft de overheid dit terecht ingezien. We hopen 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 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.

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



<sup>1</sup> ME werd reeds in 1969 door de WHO erkend en als **neurologische aandoening geclassificeerd (ICD10, code G93.3)**.