

V L A A M S P A R L E M E N T



Zitting 2008-2009

4 maart 2009

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**– van de dames Greet Van Linter, Gerda Van Steenberge
en Marijke Dillen en de heren Felix Strackx en Erik Tack –**

**betreffende de aanpak van de problematiek
van het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)**

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) is een ernstige, invaliderende aandoening, die nog altijd op weinig begrip kan rekenen. Bovendien schuilt de ziekte vaak in de anonimiteit. Het chronisch vermoeidheidssyndroom is sinds 1969 erkend door de Wereldgezondheidsorganisatie als ‘Benign Myalgic Encephalomyelitis’ onder code 323, en is in 1993 ingeschreven als neurologische aandoening in de ICD10, de index van alle ziektes die de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) erkent, onder de code G93.3. Dat betekent dat de ziekte beschreven is, dat er een diagnostisch model is en dat er behandelingen zijn. Jammer genoeg is deze ziekte nog altijd niet als dusdanig erkend en zij wordt veelal gecatalogiseerd als psychische afwijking.

Het chronisch vermoeidheidssyndroom is een ogenschijnlijk onverklaarbare aanhoudende of terugkerende vermoeidheid (langer dan zes maanden), die niet het resultaat is van voortdurende inspanning, niet verbetert door rust en leidt tot een forse afname van het functioneren.

CVS is duidelijk een systemische aandoening, die dus heel het lichaam aantast. Verschillende wetenschappers met internationale faam hebben niet alleen afwijkingen gevonden van het RNase-L (marker die relevant is in de verdediging tegen bacteriën en virussen), maar ook immuniteitsstoornissen, infecties met chlamydia en mycoplasma, cardiomyopathie, hypoperfusie van de hersenen, afwijkende genexpressie, verminderde grijze massa enzovoort. NMR-onderzoeken (NMR: nucleaire magnetische resonantie) tonen een typische afwijkende hersenscan.

Het aantal CVS-patiënten wordt geschat op 1 per 250 inwoners. Bij kinderen en adolescenten zou dat ongeveer 1 per 2000 bedragen. Door enorme wachtlijsten bij de referentiecentra, door een grote spreiding van de patiënten en door verkeerde diagnose bestaat hierover geen zekerheid. Er is echter duidelijk een genetische voorbestemdheid.

Uit onderzoek in Nederland is gebleken dat CVS-patiënten voor 37% minder huishoudelijk productief waren en voor 54% minder arbeidsproductief. Volgens studies van professor Lambrecht uit Gent en van diverse universiteiten werkt één op de drie patiënten deeltijds en is één van de drie CVS-patiënten hele-

maal niet aan het werk. Inderdaad veroorzaakt deze ziekte vaak langdurige arbeidsongeschiktheid en zelfs invaliditeit.

Op dit moment bestaan er vijf behandelcentra (federale referentiecentra), die echter zeer eenzijdig ingesteld zijn: de fysisch-biologische aanpak krijgt geen reële kans. Deze centra passen uitsluitend cognitieve gedragstherapie en ‘graded exercise’-kinesitherapie toe. Bij CVS is het onvoldoende bewezen dat deze aanpak werkt. Integendeel: deze patiënten hebben immers een vertraagde recuperatie. Zij vertonen bij deze behandelingsvorm dan ook een lage therapietrouw. Aangezien de verplaatsing naar deze centra en de behandeling daar door veel CVS-patiënten als te belastend wordt ervaren, haken veel patiënten af.

Bovendien zijn er voor deze centra nog steeds heel lange wachtlijsten (tot twee jaar), terwijl een vroege diagnose heel belangrijk is voor de behandeling van de ziekte. Zij geven ook voorkeur aan het behandelen van ‘lichte gevallen’, zodat een deel van de patiënten automatisch wordt uitgesloten.

Dat er ter plaatse geen wetenschappelijk onderzoek wordt verricht, is eveneens een nadeel.

In 2006 al bleek uit een onderzoek dat de resultaten van deze centra beperkt bleven.

In september 2008 stelden ook het federale Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) en de Hoge Gezondheidsraad (HGR) dat de resultaten van deze centra teleurstellend zijn en dat de centra er niet in geslaagd zijn een zorgorganisatie te ontwikkelen in samenwerking met de eerste lijn, wat nochtans een van hun belangrijkste opdrachten was.

Greet VAN LINTER

Gerda VAN STEENBERGE

Marijke DILLEN

Felix STRACKX

Erik TACK

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

Het Vlaams Parlement,

- gelet op het invaliderende karakter van het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS), en het feit dat deze ziekte aanleiding geeft tot langdurige werkonbekwaamheid; gelet op de repercussie daarvan op de economie;
- overwegende dat referentiecentra te eenzijdig ingesteld zijn: men zweert er bij cognitieve therapie en gedragstherapie, een fysisch-biologische aanpak krijgt geen reële kans;
- overwegende dat voor de referentiecentra lange wachtlijsten bestaan; alleen patiënten die in deze centra worden behandeld, kunnen rekenen op een tegemoetkoming van het ziekenfonds voor onderzoeken en behandeling;
- overwegende dat CVS snel gedetecteerd moet worden en een wachtlijst dus uit den boze is;
- overwegende dat er bij de voornoemde vijf referentiecentra geen sprake is van onderlinge communicatie, noch van feedback over resultaten;
- gelet op het grote probleem bij de huisartsen, die over voldoende wetenschappelijke informatie moeten beschikken; voor sommigen is CVS een grote onbekende en het wordt te vlug als een psychische aandoening bestempeld;
- gelet op de behoefte aan internisten die in de materie van chronische pathologie gespecialiseerd zijn;
- overwegende dat:
 - 1° de resultaten van de referentiecentra zeer beperkt blijven;
 - 2° ook het Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) en de Hoge Gezondheidsraad (HGR) de werking van de centra als ‘teleurstellend’ bestempelen;

3° een herziening van het beleid in verband met CVS dringend nodig is;

4° CVS een ziekte is die in onze hedendaagse maatschappij frequent voorkomt en een grote sociaaleconomische impact heeft;

5° er nog een enorme behoefte is aan wetenschappelijk onderzoek en expertise over CVS;

6° een snelle diagnose belangrijk is voor een verdere behandeling;

– vraagt de Vlaamse Regering:

1° dringend meer te investeren in wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken en de behandeling van CVS;

2° studies te laten uitvoeren over het voorkomen van CVS in bepaalde streken en de eventuele relatie met milieufactoren (zoals vervuiling met zware metalen) grondig te onderzoeken;

3° de omvang van het probleem en de sociaaleconomische gevolgen ervan dringend in kaart te brengen;

4° er bij de federale overheid op aan te dringen de referentiecentra te ‘hertekenen’ en ze enkel te behouden voor diagnostiek, expertise, en het verstrekken van informatie;

5° een behandeling voor de patiënt in eigen regio te garanderen, door te voorzien in meer bedden in perifere ziekenhuizen, geografisch verspreid over het grondgebied, en voldoende specialisten in de materie;

6° de eerstelijnsgezondheidszorg beter uit te bouwen voor patiënten met CVS;

7° een campagne te starten voor huisartsen met als doel deze ziekte minder onbekend te maken, wat een snellere detectie van het chronisch vermoeidheidssyndroom mogelijk maakt;

8° de onderwijsinstellingen voor de medische sector en de universiteiten aan te sporen meer aandacht te hebben voor deze ziekte, en eventueel te voorzien in bijscholing van de artsen in dit domein.

Greet VAN LINTER

Gerda VAN STEENBERGE

Marijke DILLEN

Felix STRACKX

Erik TACK
