

Vraag nr. 38
van 28 november 2003
van de heer ANDRE MOREAU

Chronisch vermoeidheidssyndroom – Beleid

1. Over het chronisch vermoeidheidssyndroom bestaat er tot nu toe geen medische consensus. Deze onduidelijkheid uit zich bijvoorbeeld in de vele benamingen die nog steeds voor dit syndroom worden gebruikt, zoals ME (of myalgische encephalomyelitis), fibromyalgie of, de laatste tijd meer en meer, CVS (chronisch vermoeidheidssyndroom). De ziekte zelf is in België en Vlaanderen (20.000 tot 30.000 Belgen zouden aan deze kwaal lijden) vaak nog omstreken, niettegenstaande er internationaal aanvaarde diagnostische criteria bestaan en ze erkend is door de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) als neurologische ziekte onder nummer G93.3, onder de benaming myalgische encephalomyelitis (ME).

Over het chronisch vermoeidheidssyndroom wordt er de laatste jaren meer en meer gesproken. Is dit het gevolg van een toename van het aantal CVS-patiënten in ons land ?

2. Reeds verscheidene mensen hebben mij tijdens de voorbije jaren over deze ziekte geschreven, zo onder meer : "... Hierbij durf ik een appél te doen op de Vlaamse Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gelijke Kansen om deze problematiek aan te kaarten op Vlaams niveau en structurele middelen te vragen om een dergelijk expertisecentrum uit te bouwen, steeds in samenwerking met de bestaande patiëntenverenigingen. Vlaanderen laat deze patiënten niet langer aan hun lot over en durf tonen dat ook zij in onze regio gerespecteerd, gehoord en erkend worden".

De ziekte- en invaliditeitsverzekering in ons land is weliswaar nog steeds een federale bevoegdheid, maar kan ook de Vlaamse overheid een expertisecentrum voor CVS oprichten ?

Rekening houdende met het rationeel aanwenden van de schaarse financiële middelen, moet de vraag worden gesteld of een dergelijke oprichting te verantwoorden is. In de voorbije jaren kon ik van de toenmalige federale minister van Sociale Zaken reeds vernemen dat hij (+/-) 60 miljoen frank had vrijgemaakt om een vijftal referentiecentra voor CVS in België op te richten.

3. Hoeveel CVS-patiënten hebben in 2002 een beroep gedaan op de Vlaamse zorgverzekering (niet-medische hulp) ?
4. Welk geldbedrag vertegenwoordigde deze niet-medische hulpverlening voor CVS-patiënten in 2002 ?
5. Wat heeft de Vlaamse overheid in de voorbije jaren in het kader van welzijn en gezondheid voor CVS-patiënten gedaan ?

Antwoord

1. In de ICD-10-classificatie plaatste de Wereldgezondheidsorganisatie in 1992 het chronisch vermoeidheidssyndroom inderdaad onder de nieuwe categorie G93, "Other disorders of brain", en meer bepaald onder G93.3, postviraal vermoeidheidssyndroom/benigne myalgische encephalomyelitis. De afkorting ME (myalgische encephalomyelitis) wordt in de internationale wetenschappelijke literatuur minder en minder gebruikt. In de Verenigde Staten spreekt men over CFIDS of chronic fatigue and immune dysfunction syndrome (*ICD : International Classification of Diseases – red.*).

Een probleem hierbij is evenwel dat de afwijkingen ter hoogte van de hersenen die in de literatuur beschreven worden bij CVS-patiënten, niet bij al deze patiënten terug te vinden zijn. Het chronisch vermoeidheidssyndroom is wellicht een heterogene groep van aandoeningen, waarvan de meeste – maar niet alle – van neurologische aard zijn. Niet alle CVS-patiënten hebben een aantoonbare ernstige virale infectie in hun voorgeschiedenis gehad of vertonen afwijkingen van hun immuunsysteem. Een aantal van de beschreven afwijkingen bij CVS zijn bovendien ook terug te vinden bij depressie, wat een psychiatrische aandoening is.

Het stresshormoonstelsel, het immuunsysteem, diverse neurotransmittersystemen en ook het centrale pijnverwerkingssysteem lijken bij CVS betrokken te zijn.

Er mag dus worden gesteld dat er nog tal van onduidelijkheden zijn op vlak van terminologie en classificatie van aandoeningen die onder de noemer "chronisch vermoeidheidssyndroom" vallen. Volgens bepaalde auteurs zou er zelfs een verschil in medisch taalgebruik bestaan tussen Vlaanderen en Franstalig België, waarop respectievelijk de Angelsaksische en Franstalige

medische literatuur afstralen. Voldoende betrouwbare cijfers om een trend van voorkomen weer te geven, ontbreken om bovengenoemde redenen vooralsnog.

2. Een Vlaams expertisecentrum oprichten voor CVS lijkt mij momenteel niet aan de orde te zijn.

Het onderzoek dient gesitueerd te worden in die instituten welke hiertoe een maatschappelijke opdracht hebben, met name de universiteiten, zolang de aard van de aandoening nog opheldering behoeft via een wetenschappelijke benadering. De Vlaamse volksvertegenwoordiger haalt bovendien terecht aan dat de vorige federale minister een vijftal referentiecentra voor CVS in het leven heeft geroepen, gespreid over heel België. Hier wordt de combinatie van cognitieve gedragstherapie en progressieve fysieke training toegepast en aangeboden aan CVS-patiënten.

3. Om een beroep te kunnen doen op de Vlaamse zorgverzekering moet men ernstig en langdurig zorgbehoevend zijn. Dit zorgbehoevend zijn kan worden gemeten met verschillende instrumenten, zoals de BEL-profielschaal, de Katz-schaal, enzovoort. Bij de meting van de zorgbehoefte speelt de aandoening die oorzaak is van deze zorgbehoefte geen rol en wordt dan ook niet geregistreerd.

Het is dus onmogelijk te zeggen of en hoeveel CVS-patiënten een beroep doen op de Vlaamse zorgverzekering.

4. Om dezelfde redenen als onder punt 3 is het ook niet mogelijk te achterhalen hoeveel geld er vanuit het Vlaams Zorgfonds naar CVS-patiënten gaat.
5. Het Vlaams welzijns- en gezondheidsbeleid laat zich met de huidige stand van zaken en binnen de huidige bevoegdheidsverdeling tussen de federale staat en de gemeenschappen niet opsplitsen naar één welbepaalde pathologiegroep. De hoofdreden hiervoor ligt in het feit dat de curatieve zorgverstrekking in hoofdzaak gefinancierd en geregistreerd wordt via federale instanties zoals het Riziv (*Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering – red.*).