

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



Zitting 2005-2006

26 oktober 2005

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

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

betreffende de problematiek van het chronisch vermoeidheidssyndroom

VERSLAG

**namens de Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin
uitgebracht door de heer Steven Vanackere**

Samenstelling van de commissie:

Voorzitter: de heer Luc Martens.

Vaste leden:

mevrouw Marijke Dillen, de heren Felix Strackx, Erik Tack,
de dames Greet Van Linter, Gerda Van Steenberge;

de heer Tom Dehaene, mevrouw Vera Jans, de heren Luc
Martens, Steven Vanackere;

de heer Marnic De Meulemeester, de dames Margriet
Hermans, Vera Van der Borgh;

de heren Bart Caron, Kurt De Loor, mevrouw Elke Roex.

Plaatsvervangers:

de heer Erik Arckens, de dames An Michiels, Monique Moens,
de heer Jurgen Verstrepen, mevrouw Linda Vissers;

de dames Cathy Berx, Kathleen Helsen, Trees Merckx-Van
Goey, Sabine Poleyn;

mevrouw Patricia Ceysens, de heer Marc Cordeel, mevrouw
Hilde Eeckhout;

de dames Else De Wachter, Michèle Hostekint, de heer
Herman Reynders.

Toegevoegde leden:

mevrouw Mieke Vogels;

mevrouw Helga Stevens.

Zie:

450 (2004-2005)

– Nr. 1: Voorstel van resolutie

INHOUD

	Blz.
I. Toelichting door mevrouw Greet Van Linter, indiener	4
II. Stemming.....	5

DAMES EN HEREN,

De Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin behandelde het voorstel van resolutie betreffende de problematiek van het chronisch vermoeidheidssyndroom op 18 en 25 oktober 2005 (*Parl. St. VI. Parl. 2004-05, nr. 450/1*).

I. Toelichting door mevrouw Greet Van Linter, indiener

Mevrouw *Greet Van Linter*, indiener, wijst erop dat het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) een ernstige, invaliderende aandoening is, die nog steeds op weinig begrip kan rekenen en vaak in de anonimiteit schuilt. CVS is sinds 1969 erkend door de Wereldgezondheidsorganisatie. Dat betekent dat de ziekte beschreven is, dat er een diagnostisch model is en dat er behandelingen zijn. Spijtig genoeg is deze ziekte nog steeds niet als dusdanig erkend en wordt zij veelal gecatalogeerd als psychische afwijking. CVS is een ogenschijnlijk onverklaarbare aanhoudende of terugkerende vermoeidheid van 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.

Die abnormale vermoeidheid gaat gepaard met minstens vier bijkomende klachten: verspreide spier- of gewrichtspijnen, hoofdpijn, keelpijn, concentratie- en geheugenstoornissen, slaap die niet voor de nodige rust zorgt en vertraagd herstel na een inspanning. Mensen met CVS zijn vaak lichamelijk en/of geestelijk uitgeput en recupereren heel moeizaam. Elke inspanning maakt hen ziek en krachteloos. Dit gaat gepaard met voortdurende zeurende spierpijn en soms plotselinge, hevige spierkrampen.

Dit alles wijst erop dat CVS een systemische aandoening is, en dus heel het lichaam aantast. Desalniettemin zijn er nog altijd verschillende bronnen over het ontstaan van deze ziekte. Zo spreekt de Leuvense professor Van Houdenhove over ontregelingen in het stresshormonaal systeem. Professor Lambrechts voegt hier nog aan toe: afwijkende hersenscan, met vlekken op delen van de hersenen. Dat wordt nu ook bevestigd door het Nijmeegs Kenniscentrum voor Chronische Vermoeidheid en de Radboud universiteit. Diverse wetenschappers met internationale faam hebben afwijkingen gevonden van het RNase L als ook immuniteitstoornissen, en onder meer infecties met chlamydia en mycoplasma. Andere bronnen,

bijvoorbeeld Michael Mae van de universiteit van Cleveland, gewagen van een link van psychische welvaartsziekten als CVS aan de voeding en de aanwezigheid van giftige factoren in het milieu. Professor De Meirleir maakt een link met zware metalen.

Er blijven dus nog veel onduidelijkheden omtrent de terminologie, de classificatie, de etiologie en de behandeling. Ook over de cijfers zijn er veel onduidelijkheden. Exacte cijfers over het aantal CVS-patiënten zijn moeilijk te achterhalen, door enorme wachtlijsten bij de referentiecentra, door een grote spreiding van de patiënten en door een verkeerde diagnose. Uit onderzoek in Nederland is gebleken dat CVS-patiënten voor 37% minder huishoudelijk productief waren en voor 54% minder arbeidsproductief. Volgens studies van professor Lambrechts uit Gent en diverse universiteiten werkt één op de drie patiënten deeltijds en is één van de drie CVS -patiënten helemaal niet aan het werk.

Aan CVS lijden ook steeds meer jongeren, vooral adolescenten. Deze jongeren zijn niet in staat het onderwijs op een normale manier, op voltijdse basis, te volgen. Dat is voor hen veel te vermoeiend. Vaak komen hier nog psychische problemen bij. Doordat medeleerlingen en leerkrachten zich geen rekenschap geven van de impact van deze ziekte, worden ze vaak aanzien als lui, niet geconcentreerd of niet gemotiveerd. Er zijn tientallen dossiers van jongeren die geen diploma halen ondanks hun begaafdheid. Deze kinderen doen een studiejaar twee- of driemaal over, wat leidt tot pesterijen van andere leerlingen. Dat zorgt op zijn beurt voor een enorm negatief zelfbeeld en depressie, zelfs tot familiale drama's en zelfmoord. Voor patiënten met een aandoening als CVS, is het vinden van erkenning en de strijd tegen vooroordelen vaak moeilijk. CVS-patiënten worden dikwijls met ongelooft en onbegrip geconfronteerd.

De spreker heeft voorts bedenkingen bij de referentiecentra. De vijf Vlaamse referentiecentra zijn te eenzijdig ingesteld. Men zweert hier bij cognitieve en gedragstherapie, terwijl de fysisch-biologische aanpak geen reële kans krijgt. Deze centra passen uitsluitend cognitieve gedragstherapie (CGT) en graded exercise kinesitherapie toe. Bij CVS is het onvoldoende bewezen dat deze aanpak helpt. Bij CVS is bewezen dat er na een inspanning een malaise van meer dan 24 uur optreedt. De patiënten hebben een vertraagde recuperatie. Graded exercise is hier dus zeker niet aangewezen. Deze patiënten vertonen dan ook een zeer lage therapietrouw en haken af. Uit studies van

Bazelmans in 2005 en Prins in 2001 is gebleken dat maar 17% van de CVS-patiënten baat heeft bij CGT. Een en ander heeft ook te maken met het gebruik van zuurstof bij inspanningen. CVS-patiënten gaan na een inspanning over de zogenoemde anaërobe drempel, wat tot meer verzuring en meer stikstof in de spieren leidt, waardoor het immuunsysteem opnieuw overdreven geprikkeld wordt en infecties en bacteriën dus opnieuw meer kans krijgen. De in de referentiecentra toegepaste therapie is in die zin veel te eenzijdig.

Daar komt nog bij dat er wachtlijsten zijn van één tot anderhalf jaar à twee jaar. De vijf referentiecentra zagen in drie jaar 805 patiënten, wat neerkomt op zowat 50 patiënten per jaar per centrum, of één patiënt per week. Bovendien geven deze centra een voorkeur voor het behandelen van lichte gevallen. Mensen die al anderhalf of twee jaar ziek zijn, zijn dat stadium al voorbij. Een aantal mensen wordt dus allicht uitgesloten. Alleen patiënten die in deze centra worden behandeld, kunnen rekenen op een tussenkomst van het ziekenfonds voor onderzoeken en behandeling, onder meer kinesitherapie. Men wacht op het oordeel van de multidisciplinaire equipe van het referentiecentrum voor eventuele aanvullende behandelingen worden voorgeschreven. Iemand die buiten dat centrum kinesitherapie volgt of door een andere dokter wordt begeleid, kan dus geen aanspraak maken op een tussenkomst van het ziekenfonds. Er is bij de referentiecentra geen sprake van onderlinge communicatie, noch van feedback over de resultaten. Nadat de behandeling is afgesloten, worden de patiënten niet gevolgd. In de centra wordt ook geen wetenschappelijk onderzoek verricht.

Een groot probleem is er ook op het niveau van de huisartsen. Voor sommigen is CVS een grote onbekende en wordt de ziekte te vlug als een psychische aandoening bestempeld. Er is nood aan internisten die in de materie van chronische pathologie gespecialiseerd zijn. De meeste internisten komen nu terecht in de geriatrie en in maag-darmspecialisaties, mogelijk uit financiële overwegingen.

Aan de basis van het voorliggende voorstel van resolutie liggen ook overwegingen als de vaststelling dat CVS een ziekte is met een grote sociaal-economische impact, dat patiënten vaak op onbegrip stuiten en dat CVS-patiënten vaak wel aan het werk kunnen blijven mits de nodige rustpauzes kunnen worden ingelast. Jongeren die aan CVS lijden zijn wel degelijk in staat hun studie met succes te doorlopen, mits

het nodige begrip van de onderwijsinstelling en verdeling van de te leveren inspanning. Er zijn diverse privé-initiatieven opgezet om iets aan deze problematiek te doen, wat bewijst dat de maatregelen vanuit onderwijs niet voldoen. Het zeepreventorium in De Haan bijvoorbeeld vangt chronisch vermoeide kinderen op en wisselt les en rust af. Faciliteiten zoals een halve dag aanwezigheid combineren met een halve dag zelfstudie zouden ook resultaat opleveren. Het blijkt zeer belangrijk dat die kinderen naar school kunnen blijven gaan, want school is werk, en werk is leven. Ook dokter Lampo van het referentiecentrum in het AZ Jette, pleit ervoor om flexibiliteit toe te laten, ook vanuit de overheid. Enkele scholen hebben zelf initiatieven genomen. Zo is er een project waar door sponsoring van een bank laptops en webcams worden aangekocht zodat kinderen thuis onderwijs kunnen volgen.

Minister Vandenbroucke heeft op een schriftelijke vraag van de spreekster geantwoord dat de onderwijsregeling perfect toelaat om leerlingen met CVS te laten rusten tijdens de schooluren. Het is echter de vraag of de schooldirectie daarvoor te vinden is. Het onderwijs in het algemeen en de school in het bijzonder spelen een niet te onderschatten rol in het verwerven van sociale vaardigheden en algemene ontwikkeling van het kind en het is bijgevolg aan te raden deze kinderen zoveel mogelijk op school te onderwijzen.

Er wordt in Vlaanderen weinig of geen wetenschappelijk onderzoek gedaan naar CVS. Uit een vaag antwoord van minister Moerman op een schriftelijke vraag kan niet opgemaakt worden hoeveel geld er voor onderzoek naar CVS gaat, als er überhaupt al naartoe gaat. Veel onderzoekers vertrekken dan ook naar het buitenland. Deze situatie staat in schril contrast met die in Nederland, waar een onderzoeksprogramma is opgestart naar CVS.

Aan de Vlaamse Regering wordt daarom gevraagd dringend meer te investeren in wetenschappelijk onderzoek, studies te laten uitvoeren naar de eventuele relatie met milieufactoren, de omvang van het probleem en de socio-economische gevolgen ervan dringend in kaart te brengen en in aangepaste modaliteiten en soepelheid in het invullen van de dagelijkse klaspraktijk in het onderwijs te voorzien, rekening houdend met het inlassen van rustpauzes en de mogelijkheid tot studeren op eigen ritme en op afstand. Tevens wordt gevraagd werk te maken van een campagne voor de scholen met als doel directies en

leerkrachten te informeren en te sensibiliseren voor deze ziekte, en de directies via een rondschrijven te melden dat in geval van een geobjectiveerd probleem en na medisch advies, modaliteiten tot flexibiliteit in het onderwijs niet alleen wenselijk, maar ook aangegeven zijn. Ten slotte wordt aan de Vlaamse Regering gevraagd om de mogelijkheid van onderwijs aan huis voor chronisch zieke kinderen, zowel voor basisonderwijs als secundair onderwijs, effectief op 1 september 2006 te realiseren, zoals bepaald in het onderwijsdecreet XV. De definitie voor chronische ziekten ontbreekt blijkbaar nog wel.

Het voorstel van resolutie beoogt ook bij de federale overheid aan te dringen op het sluiten van de referentiecentra en in meer bedden in gewone ziekenhuizen te voorzien, geografisch verspreid over het grondgebied. Indien de vijf referentiecentra toch blijven bestaan, zou er een zeker pluralisme inzake behandelingsmethoden moeten bestaan, en mag er niet slechts voor één strekking worden gekozen. Ook zouden er, gezien de zeer lange wachtlijsten, aanvullende diensten aangeboden moeten worden. De federale overheid zou ook bedrijven moeten sensibiliseren voor de problemen van deze patiënten op het werk. Het aantal van de geneesheer-internisten die gespecialiseerd zijn in het onderzoek en de behandeling van CVS in de ziekenhuizen, zou moeten worden verhoogd. De onderwijsinstellingen voor de medische sector alsook de universiteiten moeten worden aangespoord om meer aandacht te hebben voor deze ziekte en eventueel te voorzien in bijscholing van de artsen in dit domein. Ten slotte moet een campagne voor huisartsen worden opgezet, met als doel deze ziekte minder onbekend te maken, zodat een vluggere detectie van het chronisch vermoeidheidssyndroom mogelijk wordt. Een vluggere detectie betekent vaak immers een betere kans op genezing.

II. Stemming

Het voorstel van resolutie wordt zonder opmerkingen verworpen met 8 stemmen tegen 3.

De verslaggever,

Steven VANACKERE

De voorzitter,

Luc MARTENS
