Vlaams
Parlement

stuk **1193** (2010-2011) – Nr. 1
ingediend op 20 juni 2011 (2010-2011)

Voorstel van resolutie

van de dames Marijke Dillen en Gerda Van Steenberge
en de heren Felix Strackx en Erik Tack

betreffende de aanpak van de problematiek van myalgische encephalomyelitis (ME) of het chronischevermoeidheidssyndroom (CVS)

verzendcode: WEL

TOELICHTING

Het chronischevermoeidheidssyndroom (ME/CVS) is een ernstige, invaliderende ziekte die nog steeds, ondanks de internationale wetenschappelijke bewijzen van de ernst van deze ziekte, op weinig begrip kan rekenen vanuit de medische wereld en de algemene bevolking. Daardoor blijft de ziekte nog veel te vaak in de anonimiteit niettegenstaande het feit dat ME/CVS meer voorkomt dan bijvoorbeeld multiple sclerose (MS).

De ziekte die wij vandaag kennen als 'het chronischevermoeidheidssyndroom' (CVS) werd al in 1969 door de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) erkend en opgetekend als 'myalgische encefalomyelitis' (ME) onder code 323. In 1993 werd ME samen met CVS ingeschreven als neurologische aandoening in de ICD10, de index van alle ziektes die de 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 stellen wij vast dat ME/CVS, veertig jaar na de eerste beschrijving van deze invaliderende ziekte, nog steeds niet met de nodige ernst wordt benaderd. ME/CVS wordt door medici, verzekeringsinstellingen en de overheid, niet als een volwaardige neuro-immuunziekte erkend. De praktijk wijst uit dat ME/CVS, in strijd met de WGO-codering, in België meestal gecatalogiseerd wordt als psychische of psychosomatische aandoening.

ME/CVS is geen 'vage aandoening' zoals het tot nu toe te vaak wordt verkondigd. Bij ME/CVS draait het niet om 'vermoeidheid'. Dat is slechts een nevensymptoom, dat bij vele andere chronische ziekten aanwezig is. Echter, ME/CVS heeft specifieke criteria waarvan 'inspanningsintolerantie' (of postexertionele malaise = PEM) het meest uitzonderlijke is. PEM is hét criterium om ME/CVS te onderscheiden van elke andere ziekte: de reactie op inspanningen die voorheen geen enkel probleem waren, is extreem: een intens griepgevoel, pijn, malaise, startend 24 tot 72 uur na de inspanning. Deze ziektetoestand kan dagen, weken, zelfs maanden aanhouden.

Naast inspanningsintolerantie, zijn mensen met ME/CVS constant uitgeput, ze lijden veel pijn, ze hebben uitgesproken neurocognitieve problemen (geheugen en concentratie), ze hebben een ernstig verstoorde slaap en ze hebben duidelijke immuniteitsstoornissen. Het spreekt dan ook voor zich dat hun vermogen tot normaal functioneren ernstig aangetast is. Niet enkel hun professionele leven maar ook hun gezinsleven en hun sociale leven komt erdoor op de helling te staan.

ME/CVS is dus geen 'vage' maar wel een 'ingewikkelde systemische' ziekte die zowat alle belangrijke systemen in het lichaam aantast.

Internationale wetenschappers hebben meermaals consequente afwijkingen beschreven:
- immuunsysteem: verlaagde naturalkillercelfunctie, uiterst belangrijk voor de verdediging tegen infecties. Dit is slechts een van de vele immuunstoornissen die men vindt;
- verhoogde cardiovasculaire risicomerkers zoals lipiden – merkers voor oxidatieve stress – en inflammatoir C-reactief proteïne;
- er is cumulerend bewijs dat ME/CVS een chronisch inflammatoire ziekte is. Wetenschappers vinden consequent verhoogde cytokines en chemokines terug (ziekmakende ontstekingsfactoren);
- andere biomedische anomalieën: verhoogde apoptose (celdood) van witte bloedcellen en arteriële stijfheid. Zelfs bij kinderen vindt men deze afwijkingen terug, met uitzondering van arteriële stijfheid;

– hersenafwijkingen: NMR-onderzoeken (nucleaire magnetische resonantie) en MRI-scans tonen vaak een atypisch en afwijkend beeld;
– ook cognitieve en motorische afwijkingen zijn aantoonbaar.

Belangrijk te melden is dat recent onderzoek vanuit verschillende wetenschappelijke groepen zich tegenwoordig richt op genenafwijkingen door aantasting van het genetische materiaal van de leukocyten bij ME/CVS. Vooral na een inspanningstest zijn die afwijkingen duidelijk aan te tonen. Zelfs in vergelijking met MS-patiënten zijn de afwijkingen buitensporig. Drie afgelijnde gebieden komen daarbij naar voren: immuungerelateerde genen, centraalzenuwstelselgerelateerde genen en spierfunctiegerelateerde genen.

Verder heeft men recent meer dan 700 abnormale eiwitten in het ruggenmergvocht teruggevonden. Bij die abnormale eiwitten komen ook die van parkinson- en alzheimerpatiënten voor. Wat voor de onderzoekers het bewijs levert van een neurologische component van de ziekte.

Het aantal ME/CVS-patiënten wordt geschat op 1 per 250 inwoners. Bij kinderen en adolescenten zou dat ongeveer 1 per 2000 bedragen. Door een hardnekkige foute hantering van de WGO-codering van deze ziekte (ME/CVS wordt nog altijd foutief onder psychosomatiek geplaatst waardoor een accurate telling nog altijd niet mogelijk is) door het Rijksinstituut voor Ziekte en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) en door de niet altijd accurate diagnosestelling (er is een duidelijk verschil tussen chronisch moe, burn-out, depressie en ME/CVS), bestaat over het effectieve aantal ME/CVS-patiënten geen zekerheid.

Uit onderzoek in Nederland is gebleken dat ME/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 een op de drie patiënten deeltijds en is een op de drie ME/CVS-patiënten helemaal niet aan het werk.

Wanneer men er rekening mee houdt dat binnen de groep ME/CVS-patiënten een aanzienlijk aantal patiënten een foutieve diagnose heeft gekregen, dan kan men ervan uitgaan dat die percentages nog veel hoger liggen voor ME/CVS-patiënten die wel een strikte en accurate diagnose hebben.

Gezien de ernst van de ziekte en de systemische aard van de ziekte, hebben ME/CVS-patiënten het erg moeilijk om hun huishoudelijk werk te verrichten, sociale contacten te onderhouden en te werken. De ziekte veroorzaakt in vele gevallen langdurige arbeidsongeschiktheid.

De vijf federale 'CVS-referentiecentra' werden in 2002 opgestart. In 2005 volgde een eerste negatief evaluatierapport door het RIZIV: de eenzijdige 'biopsychosociale' benadering van de centra (oefentherapie gecombineerd met gedragstherapie) wierp geen vruchten af. De centra bleven echter doorwerken op dezelfde basis. In 2008 volgde een rapport van het federale Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) en de Hoge Gezondheidsraad (HGR), dat niet anders kon dan op basis van de statistische gegevens van de centra besluiten dat slechts 6% van de patiënten die 'behandeld' werden, verbetering kende. Dat percentage ligt ver beneden het placebo-effect. De hoofddoelstelling van de referentiecentra, met name patiënten reactiveren voor de arbeidsmarkt, werd nooit bereikt. Erger nog, na de 'revalidatieperiode' bleek de werkonbekwaamheid hoger dan voordien.

Hoewel de referentiecentra zich baseerden op wat zij 'evidence based medicine' noemden, blijkt uit wetenschappelijke literatuur dat oefentherapie contra-indicatief is voor mensen met echte ME/CVS door de sterk verlaagde recuperatie na inspanning (postexertionele

malaise). Erger nog, mensen met ME/CVS kunnen volledig bedlegerig worden als ze gedreven worden tot oefeningen. Hun immuunsysteem en andere belangrijke systemen reageren extreem op fysieke stress. De zwaarst zieke patiënten moesten daarom vaak afhaken en de andere patiënten die toch doorbeten, gingen vaak achteruit in plaats van vooruit.

Hoewel de referentiecentra officieel niet meer bestaan, wordt er officieus doorgewerkt op dezelfde basis. Patiënten worden via de huisarts en daarna via de universitaire ziekenhuizen nog steeds doorverwezen naar psycholoog of psychiater en kinesist. Omdat die therapeuten en kinesisten vasthouden aan het 'biopsychosociale' denkbeeld en vaak niet op de hoogte zijn van de wetenschappelijke vorderingen en bevindingen, worden ME/CVS-patiënten vandaag nog meer dan vroeger, uitgesloten van adequate medische hulp. De eerstelijnszorger, de huisarts, wordt daarenboven even eenzijdig en onvolledig ingelicht aangaande de echte ziektetoestand waarin zijn of haar patiënt verkeert. De ernst van de ziekte wordt geminimaliseerd en de patiënt blijft samen met haar of zijn huisarts in het ongewisse aangaande de vele ernstige abnormale stoornissen die uit de ziekte kunnen voortvloeien. Verdere gerichte onderzoeken worden immers door de centra maar ook door het KCE afgeraden.

Wetende dat door een snelle diagnose en een snelle medicamenteuze interventie sommige patiënten weer in staat werden gesteld een normaal leven te leiden, moet die voortdurende eenzijdige aanpak dringend besproken worden. Het is dan ook hoogst noodzakelijk dat we ons openstellen voor een tweede piste: de biomedische piste. Dat hoeft de biopsychosociale visie geenszins te ondermijnen. Beide kunnen naast elkaar bestaan: biomedisch en biopsychosociaal.

Wij verwijzen daarbij naar het ME/CVS-centrum dat in 2008 in Oslo werd opgericht. Dat centrum werkt onafhankelijk en biomedisch. Het zorgt voor een accurate diagnose door middel van striktere criteria en biomedische onderzoeken. Het centrum heeft ook een wetenschappelijk project opgezet en heeft een biobank gecreëerd om stalen van patiënten te verzamelen die kunnen dienen voor verder onderzoek. Er is dus een blauwdruk voorhanden om een soortgelijk project in Vlaanderen op te starten.

Marijke DILLEN

Gerda VAN STEENBERGE

Felix STRACKX

Erik TACK

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

Het Vlaams Parlement,

– gelet op het invaliderende karakter van het chronischevermoeidheidssyndroom (ME/CVS), de weerslag ervan op het gezin en de omgeving van de patiënt, de hoge gezondheidskosten en het feit dat de ziekte aanleiding geeft tot langdurige werkonbekwaamheid;

– gelet op de repercussie daarvan op de economie;

– overwegende dat:
  1° de biopsychosociale visie te eenzijdig is en ondermaatse resultaten haalt;
  2° de biopsychosociale visie enkel zweert bij cognitieve gedragstherapie en graduele oefentherapie en dat daardoor een fysisch-biologische aanpak al decennia lang geen reële kans krijgt;
  3° de referentiecentra slechts aan een klein deel van de patiënten een inefficiënte therapievorm aanbieden en dat enkel die patiënten op een tegemoetkoming in de kosten kunnen rekenen voor de aangeboden behandeling;
  4° bij een vroegtijdige accurate diagnose en een snelle gerichte medicamenteuze behandeling de kansen op een betere levenskwaliteit sterk toenemen;
  5° er een groot probleem bestaat bij het doorstromen van wetenschappelijke informatie naar de huisartsen waardoor zij onvoldoende ingelicht worden inzake de biomedische achtergrond van ME/CVS. Als gevolg daarvan wordt de ziekte nog te vaak als psychisch bestempeld en verwijst men de patiënt te vaak door naar een psychiater zonder sluitende klinische onderzoeken vooraf;
  6° er behoefte bestaat aan internisten, immunologen, neurologen, virologen (infectieziekten), endocrinologen die in deze chronische en ernstige pathologie gespecialiseerd zijn;
  7° er een belangrijke rol is weggelegd voor (biomedische) kenniscentra die in ME/CVS gespecialiseerd zijn, die door hun expertise de voortdurende wetenschappelijke informatiestroom over ME/CVS kritisch kunnen verwerken, en op basis van die informatie concrete wetenschappelijk gefundeerde richtlijnen kunnen opstellen voor diagnosestelling en behandeling van ME/CVS;
  8° ME/CVS-patiënten vanuit hun omgeving te maken hebben met onbegrip voor hun symptomen en beperkingen, maar vaak ook vanwege artsen en/of andere hulpverleners door de vele misvattingen die over deze ziekte bestaan;
  9° veel ME/CVS-patiënten een gebrek aan begrip en erkenning ervaren vanwege de controleartsen wegens het ten onrechte bestaande vooroordeel dat ME/CVS een psychosomatische aandoening zou zijn;
  10° kinderen met ME/CVS vaak geen voltijds onderwijs aankunnen en geen recht hebben op een volwaardige invaliditeitsuitkering omdat ze zich nooit op de arbeidsmarkt hebben kunnen begeven;
  11° de resultaten van de referentiecentra zeer beperkt blijven;
  12° ook het Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) en de Hoge Gezondheidsraad (HGR) de werking van de CVS-referentiecentra als 'teleurstellend' bestempelen;
  13° een herziening van het beleid in verband met ME/CVS dringend nodig is;
  14° ME/CVS een ziekte is die in onze hedendaagse maatschappij frequent voorkomt en die een grote sociaaleconomische impact heeft;
  15° er nog een enorme behoefte is aan wetenschappelijk onderzoek en expertise over ME/CVS;
  16° een snelle diagnose belangrijk is voor een verdere behandeling;

– vraagt de Vlaamse Regering:
  1° financiële middelen vrij te maken voor de oprichting van een erkend onafhankelijk onderzoek- en diagnosecentrum voor ME/CVS – los van de bestaande CVS-referentiecentra – dat werkt op basis van de laatste biomedische wetenschappelijke bevindingen, zoals bijvoorbeeld het ME/CVS-centrum van het universitair ziekenhuis Ullevål in Oslo, vanwaaruit men biomedische expertise en informatie kan verlenen aan patiënten, huisartsen, kinesisten, psychologen en ziekenhuizen;
  2° studies te laten uitvoeren over de prevalentie van ME/CVS in verschillende Vlaamse regio's zodat de relatie met milieufactoren beter kan worden onderzocht. Verschillende toxinen zoals zware metalen, organofosfaten en PCP kunnen immuundisfuncties veroorzaken;
  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 budgetten die uitgetrokken zijn voor de CVS-referentiecentra, te heroriënteren vanwege de teleurstellende resultaten die er worden behaald, en die budgetten ter beschikking te stellen van nieuwe projecten zoals behandelings- en opleidingscentra die werken volgens de laatste wetenschappelijke biomedische bevindingen;
  5° een behandeling die door het biomedisch centrum voor ME/CVS wordt voorgesteld, in eigen regio te garanderen, door te voorzien in meer bedden in perifere ziekenhuizen, geografisch verspreid over het grondgebied, met voldoende biomedische specialisten inzake de materie;
  6° de eerstelijnsgezondheidszorg beter uit te bouwen voor patiënten met ME/CVS, met speciale aandacht voor de vaak discriminerende houding van medici in ziekenhuizen en in dokterspraktijken;
  7° een campagne te starten voor huisartsen met als doel de ziekte meer bekendheid te geven om huisartsen in staat te stellen – op basis van vooropgestelde strikte criteria en basisonderzoeken – een snellere detectie van ME/CVS mogelijk te maken;
  8° middelen uit te trekken om kinderen met ME/CVS beter te ondersteunen in hun beperkingen op school, bij sociale activiteiten en na hun schoolopleiding wanneer zij niet in staat zijn zich op de arbeidsmarkt te begeven;
  9° 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.

Marijke DILLEN

Gerda VAN STEENBERGE

Felix STRACKX

Erik TACK