

ME — Erkenning en stand wetenschappelijk onderzoek

In het decreet van 27 juni 1990 betreffende de oprichting van het Vlaams Fonds voor de Sociale Integratie van Personen met een Handicap (VFSIPH), wordt onder handicap het volgende verstaan: "elke langdurige en belangrijke beperking van de kansen tot sociale integratie van de personen ten gevolge van een aantasting van de mentale, psychische, lichamelijke of zintuiglijke mogelijkheden"

Mensen die lijden aan de chronische ziekte ME ondergaan vaak en/of op bepaalde tijdstippen ernstige beperkingen van hun bekwaamheid om arbeidsprestaties te leveren. Fysieke inzinkingen doen zich permanent of geregeld voor. Bij langdurige concentratie hebben patiënten dikwijls problemen. De kwaal oefent een nefaste invloed uit op de fysieke en intellectuele mogelijkheden.

Op dit ogenblik is er in ons land nog weinig of geen wetenschappelijk onderzoek gedaan naar deze ziekte, laat staan dat een efficiënte therapie werd uitgewerkt.

De wetgeving op de ziekte- en invaliditeitsverzekering loopt evenzeer achter, onder meer inzake de erkenning als invaliden,

1. **Wat is** de stand van het wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot ME? Zijn er opdrachten gegeven, eventueel welke en aan wie?
2. Vallen personen die lijden aan ME onder toepassing van het decreet van 27 juni 1990? Zou niet, heeft de minister dan al maatregelen genomen om het toepassingsgebied uit te breiden?

N.B.: Deze vraag werd eveneens gesteld aan de heer Luc Van den Brande, minister-president van de Vlaamse regering, Vlaams minister van Buitenlands Beleid, Europese Aangelegenheden, Wetenschap en Technologie.

Antwoord

Voorafgaandelijk zou ik willen preciseren dat Myalgische Encefalitis volgens specialisten ter zake een ongelukkig gekozen benaming is, omdat deze suggestief is voor een welomschreven infectieuze of inflammatoire orgaanlokalisatie, terwijl dit allerm minst bewezen is. De aanbevolen en nader neutralisatie benaming is Chronisch Vermoeidheidssyndroom. In de rest van het antwoord zal ik dan spreken van CVS/ME.

1. Het CVS/ME blijkt een heterogene aandoening te zijn met verschillende mogelijke oorzaken: infectieuze, immunologische, allergische, metabolische en psychogene. In de huidige stand van het wetenschappelijk onderzoek naar deze aandoening, lijkt een multifactoriële benadering de beste te zijn.

Dat er in het binnen- en buitenland wetenschappelijk onderzoek gebeurt, blijkt uit het groot aantal publikaties over dit onderwerp in de gespecialiseerde literatuur. Er wordt de laatste jaren intensief onderzoek verricht om meer duidelijkheid te brengen in het pathologische mechanisme van het CVS/ME. Een exacte oorzaak is immers nog niet aangetoond (meerdere theorieën werden ontwikkeld) en de behandeling is complex, temeer daar in veel gevallen de prognose spontaan gunstig is.

Voor een omstandige literatuurlijst verwijs ik naar de bibliografie gevoegd bij verschillende artikelen over het CVS/ME in het Tijdschrift voor Geneeskunde, 47, nr. 21, 1991 (pp. 1430 en 1438-9) en in

The Lancet, vol 345, 27 mei 1995, p. 1358.

Een specifieke opdracht tot onderzoek in verband met CVS/ME werd vanuit de diensten van de Vlaamse Gemeenschap niet gegeven, gelet op bovengemeld talrijke wetenschappelijke publikaties.

2. Het Vlaams Fonds voor Sociale Integratie van Personen met een Handicap richt zich tot alle personen met een handicap, niet enkel tot een aantal "erkende" doelgroepen of personen met een "erkende" diagnose of aandoening.

Wanneer het bestaan van CVS/ME goed gedocumenteerd en geobjectiveerd is, kan men wellicht spreken van een "aantasting van de mentale, psychische, lichamelijke of zintuiglijke mogelijkheden", wat als omschrijving van de doelgroep wordt gesteld in het oprichtingsdecreet van het Vlaams Fonds.

Doorslaggevend is echter niet het bestaan van een welbepaalde aandoening, wel het voorkomen van "langdurige en belangrijke beperkingen van de kansen tot sociale integratie", waarmee de aard van de zorgvraag steeds in verband staat. Of deze beperkingen er inderdaad zijn, wordt geval per geval beoordeeld in de provinciale evaluatiecommissies. Hierbij wordt zoveel mogelijk de persoon in zijn totaliteit beschouwd, inclusief leef- en werkomgeving.

