

Vraag nr. 134
van 30 april 2004
van de heer JOHAN MALCORPS

Chronisch vermoeidheidssyndroom – Vlaamse complementaire initiatieven

Er zijn duizenden patiënten die lijden aan CVS (chronisch vermoeidheidssyndroom) in Vlaanderen. Of beter gezegd : mensen die lijden aan ME (myalgische encefalomyelitis) of NEIDS (neuro-endocrien-immuun-deficiëntie-syndroom). Wat wellicht exactere aanduidingen zijn, die ook ingaan tegen veel vooroordelen, tegen wat door velen als "maar" een vorm van blijvende oververmoeidheid en niet als een echte ziekte beschouwd wordt.

De laatste jaren maakte de federale regering werk van een vernieuwend beleid ten aanzien van CVS-patiënten. Met een reeks van positieve maatregelen. CVS-patiënten kunnen terecht bij een CVS-referentiecentrum, ze kunnen de voordelen genieten van de maximumfactuur en ze kunnen gebruikmaken van de maatregel die erop gericht is patiënten met een ziekte-uitkering meer kansen te geven op "toegelaten arbeid".

CVS-patiënten en hun verenigingen wijzen echter op een reeks van praktische problemen die blijven bestaan. En waardoor veel mensen met CVS niet enkel in een sociaal, maar ook in een financieel en economisch vacuüm dreigen te vallen.

Sinds 1 april 2002 wordt CVS als ziekte erkend door het Riziv. Of juister gesteld : bepaalde onderzoeken en behandelingen specifiek voor CVS kunnen voortaan terugbetaald worden. De erkenning liep gelijk met de opening van het eerste universitair referentiecentrum voor patiënten die lijden aan CVS in Pellenberg (Leuven). Ook in Antwerpen en Gent werden centra opgestart en andere komen er binnenkort : bij de UCL (sites in Brussel en Yvoir/Namen) en aan de VUB (Brussel). Het centrum van het Academisch Ziekenhuis van de VUB zou uitsluitend kinderen en adolescenten met CVS beneden de 18 jaar behandelen. Met deze centra sluit het Verzekeringscomité dat is ingesteld bij de Dienst voor Geneeskundige Verzorging van het Riziv, een revalidatieovereenkomst waarbij vormen van biopsychosociale screening en een specifieke interdisciplinaire revalidatie voor de daar behandelde CVS-patiënten ten laste worden genomen.

Om tot een centrum te worden toegelaten, moeten patiënten aan een reeks criteria voldoen : minstens zes maanden zonder aantoonbare reden vermoeid zijn en lijden aan minstens vier van de volgende symptomen : keelpijn, gezwollen klieren, hoofdpijn, geheugen- en concentratiestoornissen, gewrichtsklachten, spierpijn. Bovendien moeten de patiënten doorverwezen worden naar zo'n referentiecentrum door hun huisarts via een standaard-verwijsformulier (art. 7 van de revalidatieovereenkomst met de CVS-centra).

In de praktijk blijft echter het probleem dat er bij veel huisartsen nog altijd veel onbegrip is voor CVS. Sommige weigeren gewoon de diagnose CVS te stellen, omdat zij er zogenaamd niet in geloven. Terwijl de WGO criteria heeft opgesteld voor de diagnose van CVS, en CVS als ziekte nu ook in ons land officieel erkend is.

In het centrum kan een definitieve diagnose gesteld worden, eerst door een geneesheer-specialist interne geneeskunde en vervolgens door een heel multidisciplinair team. Dit team doet dan ook voorstellen in verband met behandeling en revalidatie. Voor de groeiende groep van mensen waarbij reeds jaren geleden de CVS-diagnose gesteld werd, aldus sommigen, wordt echter op deze wijze te weinig soelaas geboden.

Inmiddels blijkt dat er lange wachtlijsten ontstaan om toegang te krijgen tot deze centra. Deze situatie roept een bijkomend probleem op : immers al één patiënten die in een centrum worden behandeld, kunnen rekenen op een terugbetaling en vergoeding voor dit soort onderzoeken en behandelingen door het ziekenfonds. De vraag is dan ook of veel patiënten toch niet in de kou blijven staan.

Hier rijst ook de vraag naar de verantwoordelijkheid van de Vlaamse Gemeenschap. Moet men werkeloos toezien of kan men ook zelf in actie komen ? Liefst in overleg met de federale centra, maar indien nodig door aanvullende diensten aan te bieden.

Bovendien blijven er grote vragen bij de behandelingswijze die in de referentiecentra zoals Pellenberg toegepast wordt. Men zweert er bij cognitieve gedragstherapie en kinesithérapie.

We kunnen niet om de vaststelling heen dat er in de wetenschappelijke wereld en evenzeer in het mi-

lieu van de CVS-patiënten en hun verenigingen verdeeldheid bestaat tussen grosso modo twee scholen : de psychosociale school van Leuven zeg maar (met als meest uitgesproken vertegenwoordiger prof. Van Houdenhove) en de fysisch-biologische school van Brussel (met prof. Kenny De Meirleir). Veel CVS-patiënten zijn ervan overtuigd dat een "grotendeels psychologische aanpak" niet volstaat om de ziekte onder controle te krijgen. In de Commissie Milieu/Gezondheid van het Vlaams Parlement getuigde prof. De Meirleir over de wisselwerking van infecties, stress en de blootstelling aan schadelijke stoffen uit het leefmilieu, als oorzaak van de aanhoudende uitputting typisch voor CVS. Vooral in het geval van blootstelling aan het houtverduurzamingsmiddel PCP (pentachloorphenol) was de band onmiskenbaar.

Voorzover nu bekend, zou in geen enkel van de vijf referentiecentra de fysisch-biologische aanpak een reële kans krijgen, en dat ondanks de zogenaamde multidisciplinaire werkwijze die gevolgd wordt. Wat bij veel CVS-patiënten en hun verenigingen het idee versterkt dat hun probleem niet ernstig wordt genomen, omdat hun ziekte als voornamelijk psychisch of zelfs als "ingebeeld" wordt afgedaan.

Bovendien ontstaat de indruk dat enkel patiënten met een lichte variant van CVS, die dus nog voor echte revalidatie in aanmerking komen, toegelaten worden. De echt zware gevallen die met een combinatie van oefeningen en gedragstherapie niet geholpen kunnen worden, zouden aan hun lot worden overgelaten.

Deze discussie is geen marginaal gegeven dat beperkt zou blijven tot enkele patiënten of belangengroepen van patiënten in Vlaanderen. Ze wordt wereldwijd gevoerd. Ook in Nederland bijvoorbeeld hebben de twee grootste organisaties die de belangen van CVS-patiënten verdedigen, verzet aangetekend tegen het besluit van het College voor Zorgverzekeringen om enkel cognitieve gedragstherapie voor CVS-patiënten bij de minister te adviseren.

In elk geval is het de vraag of het vanwege de overheid verstandig is om de kaart te trekken van één enkele wetenschappelijke school. Een zeker pluralisme inzake behandelmethoden zou hier moeten gelden, aangezien de wetenschappelijke discussie

rond de oorzaak/oorzaken van CVS nog lang niet beslecht lijkt.

Ook hier zou de Vlaamse regering in het kader van de verrichte inspanningen op het vlak van gezondheid en leefmilieu, complementaire initiatieven kunnen nemen.

1. Wat kan er vanuit Vlaanderen gedaan worden om de inspanningen op te drijven om de omvang van het probleem van mensen die lijden aan CVS met alle sociale gevolgen van dien, zo gedetailleerd mogelijk in kaart te brengen en op basis van reële cijfers het verdere beleid uit te stippelen, en daarbij alles in het werk te stellen om wachtlijsten te voorkomen van mensen die op een behandeling wachten van ernstige chronische aandoeningen ?
2. Kan men in dit kader ook een berekening laten opmaken van de kosten voor samenleving en economie (bv. uitval van productie) van de ziekte CVS, zoals gebeurde in Nederland door het Economisch en Sociaal Instituut van de Vrije Universiteit Amsterdam ?
3. Worden er vanuit de Vlaamse Gemeenschap complementair aan de werking van de federale referentiecentra diensten aangeboden, zodat alle CVS-patiënten (zowel de langdurig zieken als mensen die pas kort met de symptomen kampen) en alle behandelwijzen (zowel gedragstherapie als vormen van medisch-milieukundige therapieën) volwaardig aan bod komen ?
4. Kan de Vlaamse minister mee instaan voor de informatie aan de huisartsen in verband met CVS en de verschillende doorverwijsmogelijkheden ?
5. Welke rol kan de Vlaamse minister spelen in het bevorderen van het overleg met de CVS-patiëntenverenigingen ?

Antwoord

Het chronisch vermoeidheidssyndroom is een relatief recente klinische entiteit - ze werd door de Wereldgezondheidsorganisatie pas in 1992 in de inter-

ationale ziekteclassificatie (ICD-10) opgenomen - met nog vele onduidelijkheden zowel inzake terminologie, classificatie, etiologie als behandeling. Waarschijnlijk betreft het een vrij heterogene groep aandoeningen waarvan de meeste, maar niet alle, van neurologische aard zijn. Het stresshormoonstelsel, het immuunsysteem, diverse neurotransmittersystemen, virale infecties in het verleden en mogelijkwelze milieu-invloeden spelen een rol.

1. Zoals de Vlaamse volksvertegenwoordiger weet, ligt het zwaartepunt van de gezondheidsbevoegdheden van de Vlaamse Gemeenschap bij preventie. Om preventie mogelijk te maken, moet uiteraard eerst de etiologie van een aandoening, minstens gedeeltelijk, bekend zijn. Voor CVS is dit, ondanks hypothesen rond infectieziekten, milieu-invloeden en zo verder, nog onvoldoende het geval om preventie mogelijk te maken.

Verder is het zo dat de gezondheidsindicatoren die de overheid nu routinematig verzamelt, zich niet lenen tot een inschatting van de grootte van het probleem. Zo gebeurt de codering van de Minimale Klinische Gegevens (MKG) nog op basis van de ICD-9 uit 1981, toen CVS nog geen internationaal erkende ziekte-entiteit was. CVS kan dus niet uit de MKG-statistiek geïsoleerd worden. Bovendien zou het noteren van alleen de hospitalisaties voor CVS slechts een zeer gedeeltelijk beeld van de ziekte opleveren. Naast de MKG-gegevens is er nog de mortaliteitstatistiek. Codering gebeurt hier weliswaar aan de hand van de ICD-10 maar CVS is veel meer een invaliderende chronische aandoening dan een doodsoorzaak. Voor een inschatting van de omvang van het probleem zou er dus een specifiek onderzoek moeten gebeuren.

Rekening houdende met deze randomstandigheden, zie ik momenteel geen mogelijkheid om op korte termijn de grootte van de groep mensen die aan CVS lijden in te schatten.

2. De VU Amsterdam maakte in 2000 inderdaad een inschatting van de maatschappelijke kostprijs van CVS. Daaruit bleek dat het merendeel van de aanzienlijke kostprijs, met name 80 - 85 %, zijn oorsprong vond in productie- en werkverlies. Er zijn weinig redenen om aan te nemen dat dit in Vlaanderen anders ligt.

Inzake gezondheidskosten voor de overheid, blijft CVS vooral deel uitmaken van de curatieve zorgverstrekking die in hoofdzaak gefinancierd wordt via de federale instanties en het Riziv (*Rijksdienst voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering – red.*). Ook hier kan met andere woorden gesteld worden dat het opzetten van een studie om de maatschappelijke kosten in te schatten geen prioriteit kan zijn voor het Vlaamse gezondheidsbeleid. Niettemin zal ik bij de bevoegde federale instantie (Riziv) informeren of zij over dergelijk cijfermateriaal beschikken.

3. Wat de behandeling van CVS of het sturen daarvan betreft, worden er, de bevoegdheden van de Vlaamse overheid in gedachten houdende, geen initiatieven ontwikkeld. Toch wil ik stellen dat het feit dat veel centra een veeleer psychosociale behandelingstechniek hanteren, niet inhoudt dat CVS niet ernstig" of zelfs "ingebeeld" zou zijn. Een dergelijke stelling doet onrecht aan de zeer vele patiënten met ook andere aandoeningen die via psychologische behandelingstechnieken geholpen worden.

Naast de federale initiatieven is het wel zo dat, wat ondersteuning betreft, mensen die ernstig en langdurig zorgbehoevend zijn uiteraard een beroep kunnen doen op de Vlaamse zorgverzekering. De zorgbehoevendheid wordt daarbij gemeten met verschillende instrumenten zoals de BEL-profielschaal (*basiseerstelijnsprofielschaal – red.*) en de Katz-schaal. De onderliggende aandoening die oorzaak is van de zorgbehoevendheid speelt daarbij geen rol en wordt ook niet geregistreerd.

- 4 en 5. De uitoefening van de gezondheidszorgberoepen en de behandeling van chronische aandoeningen is in hoofdzaak een federale bevoegdheid. Onder meer om die reden plan ik aangaande CVS geen specifieke informatiever spreiding naar, of overleg met, het huisartsenkorps of patiëntenverenigingen.

Het is vanzelfsprekend dat de huisarts zichzelf wel op de hoogte moet houden van nieuwe ontwikkelingen in zijn of haar vakgebied. Daarbij dient de arts zowel individueel literatuur op te volgen als deel te nemen aan meer groepsmatig georganiseerde bijscholing.

Voor patiënten met een aandoening als CVS, waar zowel inzake oorzaak als behandeling nog zoveel onduidelijkheden zijn en waarbij in de symptomatologie ook heel wat subjectieve symptomen meespelen, is het vinden van erkenning en de strijd tegen vooroordelen vaak moeilijk. CVS-patiënten worden, ook vandaag nog, vaak met ongeloof en onbegrip geconfronteerd. Patiëntenverenigingen, waar contacten met lotgenoten mogelijk zijn, zijn zeker bij een dergelijke problematiek een belangrijk gegeven.