



WAKE UP CALL BEWEGING

WAAKZAAM VOOR DE CVS VALKUIL

Aan de Minister van Volksgezondheid

Aan de Minister van Wetenschap en innovatie

Antwerpen, 3 februari 2015

Betreft: reactie op de open brief van de Belgische universiteiten die pleiten voor meer multidisciplinair onderzoek ter verbetering van de zorg voor patiënten met ME/ CVS

Geachte Minister van Volksgezondheid,
Geachte Minister van Wetenschap en Innovatie,

De Belgische CVS patiënten zijn uitermate bezorgd over het initiatief van de CVS experts van de Universitaire ziekenhuizen. In een open brief pleiten deze experts voor de installatie van CVS leerstoelen die wetenschappelijk onderzoek naar een verbeterde multidisciplinaire zorg voor patiënten met CVS mogelijk moeten maken. Samen met hun open brief kregen zij ook heel wat aandacht in de media waaronder in het wetenschappelijk magazine Eos. In die artikelen wordt de ernst van CVS op subtiel manier afgezwakt met uitspraken als 'CVS leidt niet tot fysieke ziektes zoals hartproblemen (Dr. An Mariman), patiënten moeten 1 of 2 keer in de week gaan zwemmen en leren relativeren (Prof Blockmans), patiënten kunnen enorme vooruitgang boeken als ze leren doseren (Dr. Paul Koeck).

Daar willen wij toch een kleine kanttekening bij maken; meerdere studies gaven reeds melding van een verhoogde prevalentie van bepaalde kankers bij CVS patiënten. Uit een studie van Leonard Jason en collega's uit 2006 bleek dat CVS patiënten die overleden waren aan kanker gemiddeld 24 jaar vroeger stierven dan hun lotgenoten zonder CVS. http://www.theoneclickgroup.co.uk/documents/ME-CFS_docs/Causes%20of%20Death%20-%20CFS%20Patients.pdf De uitspraken van de Vlaamse experts geven dan ook geen correcte weergave van de complexiteit van de CVS problematiek.

De realiteit is dan ook dat bij het merendeel van de CVS patiënten het vertrouwen in de experts van de Universitaire ziekenhuizen volledig zoek is. Dat komt omdat diezelfde experts de slechte resultaten van de CVS referentiecentra - welke uitvoerig worden beschreven in het KCE evaluatie rapport 88A - volledig toeschreven aan de patiënten zelf die volgens hen liever vasthielden aan "disease benefits" of gewoon langskwamen om in regel te zijn voor hun ziekteuitkering. Daarnaast is het geweten dat diezelfde experts ook meeschreven aan het rapport van de HGR 8338 waarin ze het niet onder stoelen of banken staken dat ze een probleem hebben met artsen en patiënten die hun gezondheidsproblematiek willen objectiveren adhv testen en onderzoeken.

Biochemische onderzoeken Bron: KCE rapport 8338 – 2008 (publicatie HGR)

*Dat betekent dat het routine gebruik van andere tests zoals cortisolurie (24u), cortisolemie, de L-RNase tests en RNA-regulated protein kinase (PKR) antiviral pathways, de dosering van vitamine B12 of foliumzuur behoudens bij macrocytose, vermeden moeten worden. Dienen eveneens vermeden te worden: **immunologische tests waaronder aantal of functie van natural killer cells (NK) en dosering van cytokines (interleukine-1, interleukine-6, of interferon), of cellulaire markers (immuunfenotypering, bv. CD25 of CD16), ...** Serologische tests moeten voorbehouden blijven voor patiënten die tekens van chronische infectie (borreliose, chronische virale infecties zoals HIV of hepatitis B of C) of tekens van acute infectie (infectieuze mononucleose) vertonen.*

Technische onderzoeken

*Onderzoeken als thorax RX, ECG of abdominale echografie, **hersenscans (Spect,...)** moeten eveneens voor specifieke gevallen voorbehouden blijven. Andere biologische of psychofysiologische tests (**slaaplaboratorium, geëvoceerde potentialen, tilttest, elektrische huidweerstand, beeldvorming van de hersenen, ...**), en **een inspanningstest** hebben volgens de **huidige kennis geen enkele diagnostische waarde**. Wanneer men deze tests gebruikt als aanvulling van het klinisch beeld, dan laat dit niet toe om de evolutie van de patiënt te beoordelen of te voorspellen.*

Buiten onderzoeksprotocollen zijn tests zoals inspanningsproeven en neuropsychologische tests waarschijnlijk overbodig.

Veel patiënten, en dit vaak op aansporen van hun arts, ondergaan talrijke tests om de diagnose te onderbouwen, en/of om de oorzaken van hun symptomen (van infectieuze, immunologische, endocriene aard) te ontdekken. Er moet opgemerkt worden dat sommige adviserende geneesheren en andere artsen impliciet of expliciet deze aanpak ondersteunen.

Er zouden inspanningen moeten geleverd worden om deze tendens in de toekomstige organisatie van de zorgverlening te vermijden!"

Wij vinden deze gang van zaken een regelrechte aanslag op het recht van iedere Belg om zijn gezondheidsprobleem te laten objectiveren! **Art. 7. Wet betreffende de rechten van de patiënt 22 augustus 2002: § 1. De patiënt heeft tegenover de beroepsbeoefenaar recht op alle hem betreffende informatie die nodig is om inzicht te krijgen in zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie ervan.** Bovendien is dit niet alleen een recht maar ook een vereiste om zich te kunnen verantwoorden tegenover adviserend geneesheren en andere controle instanties op het moment dat de persoon in kwestie arbeidsongeschikt raakt tengevolge van zijn ziekte.

Mevrouw/Mijnheer de Minister, wij leven in harde tijden waarbij "niet ziek worden" de boodschap is. Wie ziek wordt dreigt immers zonder uitkering te vallen; CVS patiënten kunnen hier als de beste over meespreken.

In 2000 maakte de Hoge gezondheidsraad melding van het zwakke sociale statuut van een persoon met CVS. De aanbevelingen van onze CVS experts hebben geweld of ongewild geleid tot een verdere afbraak van dat sociale statuut. Heden ten dage is het zelfs zover gekomen dat de tendens bestaat om mensen met CVS hun uitkering simpelweg te ontnemen op basis van hun diagnose waarbij men voorbij gaat aan de inhoud van hun medisch dossier. CVS patiënten komen dus de dag van vandaag nog meer als voorheen in de kou te staan en dat is in eerste instantie het gevolg van een zwak diagnostisch protocol en het minimaliseren van wat CVS in de meeste gevallen met je gezondheid kan doen.

Iedereen heeft er de mond van vol dat er een gebrek aan erkenning is door de omgeving en artsen en dat men CVS ernstig moet nemen maar waar blijven de broodnodige maatregelen die hier werkelijk iets gaan aan doen?

Voor de patiënten is het uithollen van het diagnostisch bilan bij CVS een bewijs van het gebrek aan goede wil om de gezondheidsproblematiek bij CVS ernstig te nemen. Nergens in de de overheidsrapporten vinden we terug dat CVS wel eens een échte ziekte zou kunnen zijn en/of dat met die mogelijkheid rekening dient te worden gehouden. Het gaat steeds exclusief over klachten waarbij de patiënt keer op keer de factor is die de klachten in stand houdt. Enorm verontrustend is dat in de open brief vermeld wordt dat de experts trachten te ontkennen dat er een subgroep van patiënten bestaat die meer geïnvaleerd zou zijn terwijl de praktijkvoorbeelden voor het rapen liggen.

Dat zijn toch zeer wrange vaststellingen.

Men kan dan ook niet anders dan tot de vaststelling komen dat het huidig zorgbeleid voor patiënten met CVS vertrekt vanuit de ontkenning dat er lichamelijk iets fout loopt bij een groot deel van deze patiënten. In België hebben nochtans een 5000-tal CVS patiënten een erkenning van onbepaalde duur als + 66% invalide wat toch wijst op de ernstige invaliderende aard van de ziekte.

Het zou dan ook zinvoller zijn dat het CVS zorgbeleid zou vertrekken vanuit de erkenning dat er bij een aanzienlijk deel van de patiënten die de diagnose CVS krijgen toebedeeld wel degelijk een vast te stellen medisch probleem aanwezig is dat zich vertaalt op meerdere vlakken, waaronder het immuunstelsel, het hormonaal stelsel en het zenuwstelsel. Er is vaak ook sprake van gemiste diagnoses waarvoor doeltreffende behandelingen bestaan. Ontkenning van het medisch probleem bij CVS heeft geleid tot stigmatisering van deze groep van patiënten.

Om tot bevredigende resultaten te komen zouden de nieuwe beleidsadviezen inzake CVS dan ook moeten vertrekken vanuit de erkenning van het medisch probleem en niet vanuit ontkenning. Dat betekent niet dat de deur moet opengezet worden voor massale terugbetaling van tal van onbewezen behandelingen maar het houdt wel in dat het tot stand komen van de diagnose op een andere en betere manier dient te gebeuren dan tot op heden het geval is. Een toepassing van de Canadese Consensus Criteria in de praktijk zou een eerste stap in de goede richting betekenen maar er is meer nodig.

De patiënten zijn vragende partij voor de invoering van een immunologisch (biologisch) paspoort en andere relevante testen bij het vermoeden van CVS. Dit betekent een diepgaande en grondige bloedanalyse van waarden van het hormonaal stelsel en het immuunstelsel waarbij de afwijkingen en ontregelingen in kaart worden gebracht. Het meten van cytokines, interleukines, lymfocyten (B & T cellen), humane cellulaire antigenen (CD) hebben overigens ook reeds hun toegang gevonden in grote wetenschappelijke studies die wereldwijd plaatsvinden.

The Role of Adaptive and Innate Immune Cells in Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis

Ekua Weba Brenu (1,2,*), Teilah K. Huth (2), Sharni L. Hardcastle (2), Kirsty Fuller (2), Manprit Kaur (2), Samantha Johnston (2), Sandra B. Ramos (2), Don R. Staines (2,3) and Sonya M. Marshall-Gradisnik (1,2)

1 School of Medical Science, Griffith University, Gold Coast, Australia. 2 The National Centre for Neuro-immunology and Emerging Diseases, Griffith Health Institute, Griffith University, Gold Coast, Australia. 3 Queensland Health, Gold Coast Public Health Unit, Robina, Australia

Verstoringen van immuun-processen zijn kenmerkend voor een aantal auto-immune en inflammatoire aandoeningen. Chronische Vermoeidheid Syndroom / Myalgische Encefalomyelitis (CVS/ME) is een inflammatoire aandoening met een *mogelijk auto-immuun verband*, gekarakteriseerd door gereduceerde Natural Killer (NK) cel activiteit, stijgingen qua regulerende T-cellen (Tregs) en ontregelde cytokine-waarden

Er werden *significante veranderingen* gezien in *B-cel subsets, Tregs, CD4+CD73+CD39+ T-cellen, cytotoxische activiteit, granzyme-B, neutrofiel-antigenen, TNF-alfa en IFN-gamma* bij de CVS/ME-patiënten in vergelijking met de niet-vermoeide controles. Wijzigingen qua B-cellen, Tregs, NK-cellen en neutrofielen *suggesteren significante stoornissen van de immuun-regulering* bij CVS/ME en deze zouden gelijkaardig kunnen zijn met een aantal auto-immune aandoeningen.

***In bijlage een lijst van meer dan 300 wetenschappelijke publicaties over de medische abnormaliteiten bij CVS, die verschenen zijn in gerenommeerde wetenschappelijke tijdschriften.**

Het stigma rond CVS opheffen binnen de medische sector zou op deze manier snel opgelost kunnen raken door middel van een betrekkelijk goedkope en doeltreffende maatregel. Het verplicht uitvoeren van specifieke immunologische & endocrinologische testen zal ons in staat stellen om op een objectieve manier een profiel op te maken van de ernstgraad van de ziekte bij een patiënt, vandaar de naam biologisch paspoort. Het strikt afbakenen van een doelgroep is cruciaal voor verdere evaluatie van het zorgmodel. Het zal hierdoor bovendien perfect mogelijk worden om patiënten correct door te verwijzen die al dan niet in aanmerking komen voor het traject van Lichamelijke Onverklaarde Klachten (LOK) en het aantal misdiagnoses zal bovendien dalen. Het zal eveneens voorkomen dat mensen onterecht worden aanzien als simulanten.

Om een aantal bedenkelijke adviezen van de CVS experts die verbonden zijn aan de Universitaire Centra aan de kaak te stellen diende de Wake-Up Call Beweging vzw in 2013 een verzoekschrift in (erkenning en betere geneeskunde door onderzoek nr: 4/2012-2013). In dat verzoekschrift werd o.a. gevraagd voor de oprichting van een Commissie die de werking, de aanbevelingen en de wetenschappelijke betrouwbaarheid moet nagaan van de werkgroepen van het RIZIV die in het verleden advies over het te voeren beleid ten aanzien van ME/ CVS en fibromyalgie hebben uitgebracht, omdat deze steeds angstvallig de nadruk op een psychologisch verklareingsmodel voor deze ziekten leggen. Terwijl wetenschappelijk onderzoek minstens evenveel biomedische bewijslast brengt om de mechanismen achter deze ziekten te verklaren. De Commissie moest eveneens nagaan wat specifiek met de term 'CVS' wordt bedoeld en wat allemaal onder deze noemer valt. Verder werd er gevraagd om patiëntenorganisaties in de toekomst meer inspraak in de evaluatie en de bijsturing van het gevoerde gezondheidsbeleid te geven. De voorbije jaren zijn immers te veel kostbare adviezen genegeerd, wat voor de betrokken patiënten en hun families ernstige gevolgen heeft gehad.

Gewezen Minister Onkelinx negeerde de vragen uit verzoekschrift 4/2012-2013 door te antwoorden dat de problematiek aangaande CVS reeds werd onderzocht door de werkgroep van het Comité voor wetenschappelijk advies (RIZIV) inzake de zorgverlening ten aanzien van de chronisch zieken. Ze voegde daar de wansmakelijke leugen aan toe dat de vertegenwoordigers van de CVS verenigingen aan die vergaderingen hebben deelgenomen wat - voor alle duidelijkheid - nooit het geval is geweest!

De patiënten die zelf voor het hernieuwd politiek enthousiasme voor CVS hebben gezorgd zijn van mening dat alle politieke initiatieven die genomen worden voorrang zouden moeten geven aan een heropwaardering van het medisch- en sociaal statuut van de CVS patiënt in plaats van zich te laten leiden door de roep om meer financiële middelen van bepaalde onderzoeksgroepen.

Wij beseffen heel goed dat de hele groep van chronisch zieken met inbegrip van CVS een bedreiging vormt voor de uitgaven binnen de gezondheidszorg maar dat neemt niet weg dat patiënten die te kampen hebben met een ernstig medisch probleem nood hebben aan een volwaardig statuut dat in overeenstemming staat met de ernst van hun gezondheidsklachten en dat hen beschermt tegen sociale uitsluiting en medische verwaarlozing.

Een grondige aanpak van de reeds jarenlange aanslepende problematiek vereist een meersporenbeleid.

De eerste belangrijke stappen die dienen gezet te worden zijn:

1. Een heropwaardering van het medisch en sociaal statuut van de CVS patiënt.

De sociale en private zorgverzekeraars moeten zorgen voor een platform van waaruit kan gewerkt worden aan een volwaardig statuut voor CVS patiënten dat in overeenstemming staat met de ernst van hun gezondheidsklachten. Een statuut (juridisch kader) dat hen beschermt tegen sociale uitsluiting en medische verwaarlozing.

2. Afzonderlijke budgetten voor preventie/vroegdetectie versus langdurige CVS.

De huidige RIZIV conventie voor CVS is in feite een plan voor vroegdetectie en preventie (mogelijke CVS versus ideopathische vermoeidheid). Men mikt hierbij op patiënten die minder dan 2 jaar ziek zijn. Dit betekent dat de bestaande RIZIV conventie voorbij gaat aan de noden van patiënten met langdurige CVS en ernstig geïnvaleerden.

Er dient dus een afzonderlijke conventie te worden opgesteld met eigen budgetten voor patiënten met langdurige CVS en ernstig geïnvaleerden.

3. Een nieuwe consensus bekomen over de heropwaardering van het diagnostisch bilan. Canadese Consensus Criteria in combinatie met toepassing immunologisch/biologisch paspoort.

Objectivering van het gezondheidsprobleem is een eerste vereiste om de vele wantoestanden inzake arbeidsongeschiktheidscontroles en stigmatisering van CVS aan te pakken.

4. Het voorzien van budgetten voor wetenschappelijk onderzoek waarbij voorrang wordt verleend aan wetenschappelijke domeinen binnen de biomedische wetenschap die kunnen bijdragen tot het ontwikkelen van diagnostische tests en geneesmiddelen die kunnen ingezet worden in de strijd tegen ME/CVS.

Het biomedisch wetenschappelijk onderzoek rond ME/CVS is wereldwijd in volle expansie maar heeft te kampen met een groot gebrek aan financiële middelen. Net zoals Noorwegen moet ook België(Wallonië/Vlaanderen) haar verantwoordelijkheid opnemen in de strijd tegen alle mogelijke oorzaken en gevolgen van ME/CVS.

5. Diagnose en behandeling moeten eveneens kunnen plaatsvinden buiten de door de overheid erkende centra zodat het zorgaanbod gewaarborgd blijft en de specialisatie in CVS aantrekkelijker wordt onder artsen/specialisten.

De door de overheid erkende centra kunnen hierbij een wetenschappelijke voortrekkersrol spelen.

6. Het invoeren van een schriftelijke meldingsplicht van artsen naar patiënten toe wanneer een behandeling die wordt opgestart zich in een experimenteel stadium bevindt.

Tot slot vragen de patiëntenverenigingen om als volwaardige gesprekspartner intensief betrokken te worden bij alle nieuwe geplande overheidsinitiatieven omtrent CVS om zo te komen tot het meest efficiënte en maatschappelijk verantwoorde CVS beleidsplan waarbij de patiënt centraal staat maar met oog voor het economisch haalbare.

Hopende dat hieraan een vruchtbaar gevolg wordt gegeven, verblijven wij, met de meeste hoogachting,

Bestuur Wake-Up Call Beweging vzw

Wake-Up Call Beweging vzw

Lange Zavelstraat 57/2

2060 Antwerpen

e-mail: wakeupcallbeweging@yahoo.com