



# Nationale CVS protestactiedag

Brussel, maandag 14 maart 2011

Manifest van de nationale CVS protestactiedag van 14 maart 2011. Overhandigd aan de Minister van Volksgezondheid Mevr. Laurette Onkelinx door een delegatie van afgevaardigden van deze actiedag.

## Manifest van de Nationale CVS protestactiedag

Dit manifest werd opgesteld in het belang van alle patiënten in België die lijden aan ME (Myalgische Encephalomyelitis), CVS (Chronisch VermoeidheidsSyndroom) & fibromyalgie. In dit manifest wordt enkel voor het gemak de term CVS als algemene benaming gebruikt.

### Inhoudstafel

- 10 jaar CVS beleid in België, een terugblik
- Vraagstelling aan de Minister van Volksgezondheid
- Actiepunten van de Nationale CVS protestactiedag
- Wie zijn de organisatoren?
- Bijdrage door het internetforum ME/CVSnet online – Bijlage I
- Laatste wetenschappelijke biomedische bevindingen – Bijlage II
  1. Proteomen studie
  2. hersenstam dysfunctie met veranderde homeostase.
- Kinderen met CVS en Fibromyalgie – Bijlage III
- Patiëntengetuigenissen – Bijlage IV
- Reactie van de patiëntengemeenschap op het ‘rapport van de werkgroep comité van de chronische zieken (RIZIV): naar een nieuwe zorgformule voor patiënten met chronisch vermoeidheidsyndroom” - Bijlage V
- Handtekeningen actievoerders – los bijgevoegd

-----

## **10 jaar CVS beleid in België, een terugblik**

Geachte Mevrouw De Minister,

U zal denken, hier zijn ze weer, "de CVS patiënten", inderdaad hier zijn we weer. Dat CVS patiënten al jaar en dag hun beklag doen over het gevoerde wanbeleid inzake CVS, dat heeft wel degelijk iets te betekenen! Het jarenlang negeren van iedere noodkreet, iedere vraag om hulp, had feitelijk al lang revolutionaire reacties moeten uitlokken langs de zijde van de patiënten.

Mevr. De Minister, we willen even enkele zaken met u overlopen.

In het jaar 2000 werd er naar aanleiding van een grote patiëntenmanifestatie te Oostende door toenmalig Minister van Volksgezondheid Frank Vandenbroucke beslist om over te gaan tot het oprichten van gespecialiseerde afdelingen binnen bestaande Universitaire ziekenhuizen. Afdelingen die zich moesten ontfemen over de CVS patiënten en die ervoor moesten zorgen dat het nijpende tekort aan CVS specialisten werd weggewerkt en dat de gapende leegte qua medische opvang werd opgevuld. De CVS referentiecentra waren geboren.

Een doodgeboren kind volgens velen!

Tijdens de gespreksronde die aan de oprichting van de CVS centra voorafging werd de helft van de toenmalige patiëntenverenigingen naar huis gestuurd met een schouderklopje, de andere helft haakte af uit frustratie of wegens te ziek! Over de toenmalige briefwisseling of argumentatie van die patiëntenverenigingen is in de officiële documenten van het RIZIV inhoudelijk niks meer terug te vinden.

Onder het voorzitterschap van Prof. Boudewijn Van Houdenhove (KUL) is er destijds op het vlak van therapie gekozen voor een biopsychosociale benadering van de ziekte. Alle opgerichte CVS referentiecentra introduceerden een door het RIZIV voorgedragen revalidatieplan voor CVS patiënten dat in hoofdzaak bestond uit cognitieve gedragstherapie (CGT) & graduele oefentherapie (GET), dit onder het motto van het toepassen van een goede Evidence Based Geneeskunde. Reactivatie van de patiënt voor het arbeidscircuit is de belangrijkste opdracht. Een doelstelling die nooit gerealiseerd is! Het toont nog maar eens aan dat CVS patiënten wel degelijk ernstig geïnvalideerd zijn en dat een praatkuur daar geen verandering in brengt. Van een andere doelstelling "Sensibilisatie van de onderzoekers, de maatschappelijke acteurs en het grote publiek" is nooit werk gemaakt en de "Sensibilisatie voor een vroege diagnose" blijft een lege doos omdat men weigert het gebruik van beschikbare fysiologische testen te aanvaarden.

Een belangrijk gegeven is dat men destijds voorbij is gegaan aan het werk van een Belgische CVS deskundige die met meer dan 600 wetenschappelijk publicaties en een internationale erkenning de enige echte CVS autoriteit in België was. Qua aantal publicaties verbleken de diensthoofden van de opgerichte CVS centra tot nep-experts. Professor Vogelaers, gewezen diensthoofd van het CVS referentiecentrum te UZ Gent bv. had één publicatie van CVS bij paarden op zijn naam!!! En toch krijgen zulke artsen voorrang om de lakens uit te delen binnen een referentiecentrum. Zelfs Monty Python kan het zo gek niet bedenken.

## **10 jaar CVS beleid in België, een terugblik**

Desondanks de vele bedenkingen gaan de CVS referentiecentra volop van start en worden de CVS patiënten onder lichte dwang van hun adviserend geneesheer naar de centra geloodst.

Van bij de aanvang is er uit verschillende hoeken kritiek op de eenzijdige psychologische behandeling in de centra en wordt er gewezen op de gevaren van graduele oefentherapie wanneer die wordt toegepast op CVS patiënten. Niemand begrijpt waarom de biologische componenten van de ziekte die reeds gekend zijn uit het internationaal wetenschappelijk onderzoek totaal worden geweerd bij de diagnose en behandeling van CVS patiënten. Tot op de dag van vandaag heeft men binnen het RIZIV hier nooit oren naar gehad, van enige neutraliteit is al lang geen sprake meer.

In 2004 publiceren de centra een negatief zelfrapport!

In 2005, na vruchteloze pogingen om gehoor te krijgen bij de beleids mensen slaagt de patiëntengemeenschap er in om 30.000 handtekeningen te verzamelen. Op die manier dwingen ze twee hoorzittingen af bij de commissie voor Welzijn, Volksgezondheid & Gezin in het Vlaams Parlement. (stuk 226 (2004-2005)-nr.1 Vlaams Parlement). Het Vlaams Parlement verklaart zich na die twee hoorzittingen onbevoegd over de CVS problematiek en zegt dit te zullen doorschuiven naar het Federaal Parlement. We hebben er nooit niks meer van gehoord. Resultaat: 30.000 handtekeningen in de vuilbak! Dit is democratie in België.

Op 13 mei 2006 organiseren CVS patiënten opnieuw een grote protestactie in het bouwcentrum te Antwerpen. Omwille van de ernstige beperkingen en de ziekte toestand van de meeste patiënten is ervoor gekozen de actie te laten doorgaan in een zaal voorzien van de nodige zitplaatsen. 700 zieke aanwezigen doen de congreszaal uit zijn voegen barsten. Ondanks de vele contacten die er gelegd zijn verdwijnt het protest in dovemansoren. Aantal aanwezige politiciers: 2, aanwezige pers: nul. CVS patiënten staan er wel degelijk nog steeds alleen voor als het erop aan komt.

Ondertussen doen de nep CVS referentie centra, met daarin de nep CVS experts lustig verder. De vraag van Minister Frank Vandenbroucke, om zich wetenschappelijk bij te scholen en om huisartsen nauw te betrekken bij het hele gebeuren is men er al lang vergeten. Alles speelt zich af achter gesloten deuren net zoals het CVS beleid binnen het RIZIV dat ook doet. Op de internationale me/ CVS congressen blinken onze Belgische nep experts uit in afwezigheid. Het getuigt van een onbegrensde arrogantie en hoogheidswaan ten opzichte van de me/ CVS patiëntengemeenschap.

Boegbeeld Prof. Boudewijn Van Houdenhove verklaarde in het verleden meermaals dat hij van oorsprong een non-believer is van CVS. Als we dan weten dat de meesten van degenen die werkzaam zijn binnen een CVS referentie centrum hem als voorbeeld nemen of naar hem refereren zegt dat meer dan genoeg over de overtuigingen die er leven ten aanzien van de ziekte binnen de CVS referentie centra.

Ondertussen blijft het kritiek regenen over de aanpak van CVS centra. Verschillende patiënten schrijven voortdurend politiciers aan over hun negatieve ervaringen met de CVS referentie centra of met de adviserend geneesheer maar de aanslepende problematiek en tragiek van de onbekwaamheid en onbereidwilligheid van de centra blijft ongewijzigd. Niemand luistert!

## **10 jaar CVS beleid in België, een terugblik**

In 2008 komen de voorspellingen uit. Het KCE (kenniscentrum voor gezondheidszorg) publiceert een vernietigend rapport over de resultaten van de CVS referentie centra. (rapport 88A, KCE 2008). Het succes van de overgepromootte CGT & GET ligt er lager dan het placebo effect, but who cares? Het negatieve effect van het KCE rapport wordt gemakkelijk weggewerkt door het feit dat de diensthoofden van de bestaande CVS referentie centra mee deel uitmaken van de werkgroep binnen het KCE. Volgens hen is er geen vuiltje aan de lucht. Tegen alle logica in geven ze zichzelf groen licht om verder te doen met hun nonsens therapie die bovendien nog meer zal gaan kosten dan ze tot nu toe al heeft gedaan.

In datzelfde jaar 2008 komt er opnieuw een protestactie van de patiënten die aandacht vragen voor het befaamde KCE rapport. Met een bus vol zieke mensen wordt een bezoek gebracht aan 4 Vlaamse CVS referentie centra. Een delegatie van actievoerders bezorgt aan de verschillende centra een informatiebrochure om de centra te sensibiliseren over te gaan tot een andere aanpak. Deze actievoerders worden eveneens met hun grieven ontvangen op uw kabinet en krijgen een afspraak bij het RIZIV.

Een berg wetenschappelijke publicaties, patiëntengetuigenissen en bezwaren worden overhandigd aan u, "Minister Onkelinx" en aan het RIZIV. Het initiatief van de patiëntenvereniging wordt genegeerd. Het beleid blijft bij de overtuiging dat de toegepaste therapieën in de centra de enige werkzame zijn. Prof. Van Houdenhove wijdt zelfs enkele pagina's aan de vereniging in zijn boek "herwin je veerkracht". Hij schildert de betrokken vereniging af als kortzichtige en fanatieke voorstanders van de biomedische school. Natuurlijk vertelt Van Houdenhove maar de halve waarheid zoals we al jaren van hem gewoon zijn. Het resultaat was dat men zelfs zo ver ging dat in de wijzigingsclausule voor de werking van de CVS centra werd vermeld dat lidmaatschap van een zelfhulpgroep wordt aanzien als een ziekte onderhoudende factor bij CVS!

Het RIZIV besluit dus op het ingeslagen pad verder te gaan. De CVS centra mogen blijven bestaan. Men wil ze zelfs uitbreiden met 2<sup>de</sup> lijn centra en hun therapie moet tot bij de huisarts worden gebracht. Althans, daar droomt men van.

Hierop komt een gegroepeerde tegenreactie. Bijna alle patiëntenverenigingen ondertekenen een lijvig manifest dat uitpuilt van de wetenschappelijke referenties om aan te tonen dat het beleid fout zit (document in bijlage). Het wordt overhandigd aan het RIZIV en aan u, Minister van Volksgezondheid, die de beslissing tot verderzetting van de centra mee moet goedkeuren.

De geuite kritieken op het jarenlange slechte, eenzijdige gevoerde CVS beleid in België worden wel degelijk gedragen door een brede basis in tegenstelling tot wat sommigen beweren. De Vlaamse CVS liga, de ME vereniging, ME/CVSnetonline, MEAB.vzw, het CVSplatform... zo goed als iedereen spreekt zich negatief uit over het nieuwe cvs plan van het Riziv dat klaarligt op tafel om goedgekeurd te worden. Er wordt bij u, Minister van Volksgezondheid op aangedrongen om dit plan niet goed te keuren.

## **10 jaar CVS beleid in België, een terugblik**

Na die laatste actie is het opvallend stil geworden. De CVS gemeenschap, de patiëntenverenigingen wachten nog steeds op uw antwoord Mevr. De Minister... ondertussen reeds meer dan een jaar!

En plots wordt de stilte doorbroken. Goed nieuws denkt u? Neen, in plaats van constructief aan een oplossing te werken om de tekortkomingen van het gevoerde beleid weg te werken, in plaats van aan tafel te gaan zitten om in dialoog te treden met alle betrokken partijen, neen! In plaats daarvan roept het RIZIV de inquisitie uit tegen alle ME/CVS experts die het ook maar aandurven te beweren dat CVS geen psychosomatische aandoening is, en die daarom patiënten de benodigde medische zorgen toedienen.

Vervolging is de prijs voor diegenen die het aandurven zwaar zieke mensen te helpen. Het RIZIV schiet met scherp op alles wat beweegt en de gekende marionet verschijnt weer in alle kranten en magazines om zijn van buiten geleerde parabel voor de duizendste keer op te dragen in de overtuiging alle ongelovigen opnieuw te bekeren. Geen mens die deze moedwillige apostel nog gelooft maar bij het RIZIV blijken ze dat nog altijd niet door te hebben! Voor ons mag het spektakel nu wel definitief ophouden. Anders zorgen wij wel voor het vuurwerk.

Laat het ons duidelijk stellen dat de patiëntengemeenschap de arrogantie en betutteling meer dan beu is! De wurggreep van het RIZIV waarin de CM en de marionetten van de KUL een prominente rol vertolken moet ophouden te bestaan. De ME/CVS gemeenschap is niet langer gediend met een clan van non-believers die vele belangen verdedigen maar niet die van de ME/CVS patiënt.

Mevrouw de Minister; het is tijd voor een "Wake Up Call" want het jarenlange beleefd vragen heeft niks opgebracht. Vandaag start de ME/CVS & fibromyalgie patiëntengemeenschap met de eerste van een reeks wake up calls.

-----

Vraagstelling aan de Minister van Volksgezondheid Laurette Onkelinx  
naar aanleiding van de nationale CVS protestactiedag

Wat vraagt de patiëntengemeenschap ter bevordering van het ME/CVS en fibromyalgie beleid?

1. Dat de Minister volledig kennis neemt van de inhoud en de argumentatie van dit manifest en het ter harte neemt.
2. Dat op basis van deze argumentatie de Minister in het federaal parlement het initiatief neemt om het CVS beleid op de agenda te plaatsen en het debat hieromtrent op te starten, met als doel een overgang te realiseren naar een beter, breder en evenwichtiger beleidsplan ten bate van ME/CVS- & fibromyalgie- patiënten, gebaseerd op onze actiepunten.
3. Dat de Minister het nu op tafel liggende Koninklijk Besluit dat aanzet tot verderzetting van de huidige CVS referentiecentra met de daaraan gekoppelde psychologische therapie, niet goedkeurt!
4. Dat de Minister maatregelen neemt om de beschikbare enveloppe van 1,7 miljoen euro per jaar, die voorzien is voor de werking van de huidige CVS referentiecentra, ter beschikking te stellen voor het uitwerken van een nieuw CVS beleidsplan gebaseerd op onze actiepunten.
5. Dat de Minister het RIZIV opdraagt om de huidige CVS werkgroep te ontbinden. Deze groep slaagt er overduidelijk niet in een passend antwoord te vinden op de vele problemen waar ME/CVS- & fibromyalgie patiënten mee geconfronteerd worden.
6. Dat de toepassing van de nieuwe wetenschappelijke bevindingen ivm ME, CVS en fibromyalgie moet gebeuren in verantwoorde en betaalbare labo onderzoeken en daaruit voortvloeiend de aangepaste geneesmiddelen. De overheid moet hierin tussenkomen zodat ook de 'minder begoeden' correct kunnen behandeld worden.
7. Dat de Minister de opdracht geeft om op basis van ronde tafelgesprekken met alle betrokken partijen (zie actiepunten) een nieuwe CVS werkgroep op te richten.
8. Dat afgevaardigden van de nationale CVS protestactiedag van 14 maart 2011 in het parlement worden gehoord. Dat ze bij de rondetafelgesprekken vanaf heden blijvend zullen worden betrokken als actieve partner en ook daarna zodat ze van dichtbij het beleid mee kunnen opvolgen. Het gaat tenslotte over hun toekomst!
9. Dat de Minister inspanningen doet om budgetten los te krijgen bij het fonds voor wetenschappelijk onderzoek die aangewend kunnen worden voor het onderzoek naar ME/CVS en fibromyalgie.
10. Dat de Minister deze opdrachten als prioritair overdraagt aan haar opvolger bij het verstrijken van haar mandaat als Minister van Volksgezondheid.

## Aktiepunten waarvoor de nationale CVS protestactiedag werd georganiseerd

Omdat de huidige richtlijnen van het RIZIV een eenzijdig, onrealistisch & ontoereikend CVS beleid nastreven is het hoogst noodzakelijk om dringend werk te maken van een beleidsplan dat tegemoet komt aan de werkelijke noden van de grote groep ME/ CVS & fibromyalgie patiënten die België kent.

Het gevoerde beleid van de voorbije jaren is zwaar discriminerend tegenover het merendeel van de patiënten en heeft haar onkunde reeds uitvoerig bewezen.

### Bijzondere programmapunten die de hoogste aandacht verdienen bij het overschakelen naar een nieuw en beter beleid voor ME/ CVS- & fibromyalgie patiënten.

Het recht om de vrijheid in keuze van arts & therapie uit te oefenen.

Dringend meer aandacht voor de zwaar zieke patiënten en de organisatie van medische opvang hiervoor.

Verbeterde diagnosestelling volgens de Canadese Criteria met toepassing van de beschikbare (immunologische) bloedmarkers die naar voren worden geschoven door het internationaal biomedisch ME/ CVS onderzoek.

Aandacht voor het XMRV & MLV retroviraal wetenschappelijk onderzoek en een constructieve dialoog met de leidende experts hieromtrent.

Het toepassen van de ICD 10 door het RIZIV waar ME/ CVS erkend staat als neurologische aandoening zoals ze ook erkend wordt door de WHO (World Health Organisation).

Het organiseren van ronde tafel gesprekken om te komen tot een constructieve dialoog tussen alle betrokken partijen: overheid, artsen, vooraanstaande ME/ CVS experten en niet te vergeten de vertegenwoordigers van de patiëntengemeenschap waarvan men tot nu toe de stem steeds heeft genegeerd.

Het oprichten van een CVS opleidingscentrum dat geleid wordt door vooraanstaande CVS experten die betrokken zijn bij het wereldwijde biomedische onderzoek naar ME/ CVS. Dit centrum moet aan andere artsen de kans geven zich te specialiseren in de aandoening, zodat de biomedische kennis over CVS onder artsen vergroot wordt.

Een pluralistische benadering van de ME/ CVS problematiek zodat het monopolie van de eenzijdige psychologische aanpak die bepaalde artsen opdringen wordt doorbroken en plaats maakt voor een noodzakelijke bredere en realistischere aanpak met meer aandacht voor de fysieke aspecten en mechanismen van de aandoening ME/ CVS.

Bijzondere aandacht voor kinderen met ME/ CVS, een snelle diagnose is van primair belang. Deze jongeren kunnen vaak geen voltijds onderwijs aan en hebben geen recht op volwaardige invaliditeitsuitkering omdat zij zich nooit op de arbeidsmarkt hebben kunnen begeven.

Het opzetten van een media campagne die de aandoening van zijn controversieel karakter moet ontdoen en aandacht en respect heeft voor de ernst van de ziekte.

Het opzetten van een preventiebeleid met bijzondere aandacht voor een vroege diagnose welke kan bewerkstelligd worden mits het gebruik van de beschikbare bloedtesten die indicatieve data bezorgen over de aandoening.



## Wie zijn de organisatoren van de nationale CVS protestactiedag?

De nationale CVS protestactiedag is het resultaat van een samenwerking binnen een grote groep misnoegde ME/ CVS- & fibromyalgie patiënten.

Los van de bestaande patiëntenverenigingen in België, waarvan sommigen in het verleden reeds bewonderenswaardige initiatieven hebben ondernomen maar telkens zonder het bereiken van het beoogde resultaat, heeft deze grote groep patiënten beslist een belangrijke rol te gaan spelen in het dynamiseren van het CVS beleid. Met als hoofddoel het foute beleid van de voorbije jaren te vervangen door een menselijker, evenwichtiger en aan de belangrijkste noden tegemoetkomend nieuw beleid.

Om dit te realiseren zal deze grote groep patiënten de beleidsmensen voortdurend op hun verantwoordelijkheden wijzen en alert houden door het gebruik van een reeks geplande "Wake Up Calls" die niet zullen stoppen alvorens het beoogde doel van onze acties is bereikt.

Deze protestactiegroep verkondigt haar boodschap naar de buitenwereld toe aan de hand van zogenaamde "postbodes" die slechts fungeren binnen het kader van een groter geheel. Wij maken gebruik van meerdere woordvoerders (postbodes) om aan te tonen dat ons protest gedragen wordt door een grote groep die kan terugvallen op een brede basis van misnoegde patiënten.

Getekend,

ME/ CVS protestactiegroep, alias "**wake up call**" beweging

-----