



Proces gericht beleidsadvies inzake het Chronisch Vermoeidheidssyndroom (WUCB vzw)

Geachte Minister,

Verskillende ME/CVS verenigingen komen tot de vaststelling dat het zorgbeleid voor patiënten met CVS nog steeds vertrekt vanuit de ontkenning dat er medisch iets fout loopt bij een groot deel van de patiënten die de diagnose CVS krijgen opgekleefd.

Het (bio)psychosociale model dat zich toespitst op een psychosomatische aanpak voor patiënten met CVS - er van uitgaande dat er geen aantoonbare lichamelijke oorzaak is voor de klachten bij deze groep van patiënten - voldoet niet aan de verwachtingen van de patiënten en patiëntenverenigingen. Het voldoet evenmin aan de doelstellingen die vooropgesteld worden in de financieringsovereenkomsten die gekoppeld worden aan de toepassing van dit model in de Belgische ziekenhuizen, vooral met betrekking tot de re-integratie van de CVS patiënt in het arbeidscircuit.

Op een hoorzitting over CVS welke plaats vond in het Federaal Parlement op 19 maart 2014 spraken alle Vlaamse ME/CVS verenigingen zich negatief uit tegen de oprichting van CVS diagnosecentra in 2de en 3de lijnsziekenhuizen omdat die uitsluitend werken volgens het (bio)psychosociaal model. Het beleid zou moeten open staan voor een aantal zogenaamde “nieuwe therapieën” die soms misschien nog onvoldoende evidence based zijn maar in bepaalde gevallen wel degelijk in positieve zin resulteren. **(bijlage 1)**

In België hebben een vijfduizendtal CVS patiënten een erkenning van onbepaalde duur als + 66% invalide wat toch wijst op de ernstige invaliderende aard van de ziekte. Cijfers over de huidige teleurstellende aanpak vindt men terug in het KCE rapport 88A-2008: jammer genoeg zijn deze zwaar tegenvallende cijfers niet vertaald in een andere aanpak van de problematiek.

Ontkenning van het medisch probleem bij CVS heeft geleid tot stigmatisering van deze groep van patiënten. Om tot bevredigende resultaten te komen achten de verenigingen het noodzakelijk dat het CVS **zorgbeleid zou vertrekken vanuit de erkenning dat er bij een groot 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. De auto-immuunziekte lupus is daar een voorbeeld van. Erkenning van het medisch probleem hoeft niet te betekenen dat de deur moet open gezet 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 dan ook een stap in de goede richting betekenen. Maar er is meer nodig!

De Wake-Up Call Beweging is daarom vragende partij voor de invoering van een immunologisch (biologisch) paspoort bij het vermoeden van CVS. Dit betekent een diepgaande en grondige bloedanalyse van waarden van het hormonaal stelsel en het immuunstelsel waardoor 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.



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 laten 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.

Het Amerikaanse Institute of Medicine (IOM) adviseert nieuwe naam voor CVS

Het Amerikaanse Institute of Medicine kreeg in 2015 de opdracht van het National Institutes of Health om een werkgroep op te richten die op basis van de wetenschappelijke stand van zaken een nieuwe naam en definitie moest formuleren voor CVS.

Het rapport van het IOM (**bijlage 2**) vermeldt dat het als problematisch gezien mag worden dat heel wat zorgverleners sceptisch staan tegenover de ernst van CVS/ME en het nog steeds aanzien als een geestelijk gezondheidsprobleem. Daarnaast bevestigt het IOM dat de naam Chronisch Vermoeidheidssyndroom stigmatiserend werkt en niet in relatie staat tot de ernst van de aandoening.

Het door het IOM aangestelde Comité adviseert hierom een nieuwe naam, 'systemic exertion intolerance disease' afgekort SEID. Deze nieuwe naam zou het ware karakter van de ziekte beter omvatten.

Het voorstel stuit wereldwijd echter op veel tegenstand van patiëntenorganisaties en onderzoekers omdat de diagnosecriteria die aan SEID worden gekoppeld inferieur zijn. Volgens twee studies van Professor Leonard Jason. (*Chronic fatigue syndrome versus systemic exertion intolerance disease. Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior. 2015 Jun 15. doi: 10.1080/21641846.2015.1051291. Jason LA, Sunnquist M, Brown A, Newton JL, Strand EB, Vernon SD.*) zouden patiënten met andere medische aandoeningen immers ook aan de diagnosecriteria voldoen. De SEID criteria bieden m.a.w. geen oplossing voor de huidige problematiek van misdiagnoses en zullen wederom degelijk biomedisch wetenschappelijk onderzoek bemoeilijken ten gevolge van heterogene patiëntenpopulaties.

CVS beleid in België anno 2016

De Wake-Up Call Beweging vzw betreurt ten zeerste dat er na 20 jaar politieke rondgang ook in België nog steeds geen afdoende medische opvang bestaat voor patiënten die gelabeld worden als CVS patiënten.

Daarbovenop komt onze recente vaststelling dat de opstart van nieuwe CVS diagnosecentra één grote flop blijken te zijn.

A. Niet 22 maar slechts één ziekenhuis (UZ Leuven) heeft de huidige overeenkomst met het RIZIV effectief ondertekend.

B. Slechts 18 therapeuten (klinisch psychologen) in België vinden zich bereid mee te werken aan de RIZIV conventie.

C. Er is geen enkele garantie in welke mate de huisartsen kunnen voorzien in de nodige zorgen bij de complexe gezondheidsklachten die gepaard gaan met CVS.



Bijgevolg zijn de aanbevelingen van het KCE en de voorwaarden om te voorzien in ambulante zorgverlening - welke deel uitmaken van de huidige RIZIV conventie met de diagnosecentra voor CVS - praktisch niet uitvoerbaar.

Op 4 januari 2016 stelde Kamerlid Yoleen Van Camp (N-VA) in de Commissie Volksgezondheid hierover een schriftelijke vraag (nr 6717) aan Minister De Block om te peilen naar de stand van zaken omtrent de CVS diagnosecentra. Minister De Block vermeldde in haar antwoord dat er het voorbije jaar in totaal voor 47 patiënten een diagnostisch bilan werd opgestart in het UZ Leuven.

Volgens cijfers van de Europese portaalsite Orphanet treft CVS tussen de 0,4 en 1% van de bevolking. Dit betekent voor Vlaanderen minstens 25.000 patiënten. Wij vragen ons af hoe de Minister het totaal van 47 diagnostische bilans op een tijdspanne van 1 jaar (opstart centra 1 september 2014) kan rijmen met een kwaliteitsvolle opvang voor mensen met CVS wetende dat Vlaanderen alleen al 25.000 patiënten telt.

Wij vinden het dermate cynisch dat de Minister in haar antwoord aan mevrouw Van Camp vermeldde dat het RIZIV geen weet heeft van klachten over terugbetalingen die gevorderd zouden worden voor patiënten die niet in het CVS-diagnosecentrum werden behandeld. Terwijl de vraag of de klacht eigenlijk zou moeten zijn hoe het komt dat slechts zo weinig patiënten van een terugbetaling kunnen genieten!

Om onze zorgen te uiten omtrent het zoveelste débacle met de CVS centra verspreidde de Wake-Up Call Beweging vzw op 21 december 2015 het **Persbericht, CVS centra 'NO GO'**. Al onze bedenkingen staan in het persbericht vermeld. (**bijlage 3**)

De Wake-Up Call Beweging vzw vraagt met klem aan de bevoegde Minister om de huidige revalidatie overeenkomst met de CVS diagnose centra (RIZIV Nota CGV 2013/299) onmiddellijk te ontbinden omdat het enkel een slecht zorgplan op papier blijkt te zijn. Hierdoor komen budgetten vrij die aangewend kunnen worden voor een nieuw plan van aanpak inzake diagnostiek en behandeling van CVS.

Wat moet er in België gebeuren

In een Deense studie (**bijlage 4**) werd recent nog aangetoond dat de levenskwaliteit van CVS patiënten de laagste is in vergelijking met 21 andere ernstige chronische aandoeningen. Daarmee wordt nogmaals bewezen dat CVS patiënten in hoge mate geïnvaleerd zijn en mede hierdoor nood hebben aan een sociaal statuut dat hen beschermt tegen medische en sociale uitsluiting.

Om een einde te stellen aan de aanslepende impasse inzake diagnostiek en behandeling van CVS patiënten verzoeken wij aldus de Minister om hoogdringend met haar beleidscel een nieuw plan van aanpak uit te werken waarbij de **eerste en belangrijkste pijler de opwaardering van de diagnostiek bij CVS** dient te zijn.

Bij alle toekomstige geplande overheidsinitiatieven omtrent CVS dienen de patiëntenverenigingen als volwaardige gesprekspartner intensief betrokken te worden 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.

De basisfilosofie van een nieuw CVS beleid dient de erkenning van het (bio)medisch probleem te omvatten.



In de ondersteuning van onze vraag om tot een actuelere wetenschappelijke & biomedische benadering en verklaring naar het ontstaan en behandelen van CVS te komen, verwijzen wij graag naar een recent artikel van Professor Emeritus Dokter Frank Comhaire (UZ Gent). Getiteld: “Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS)” of “Systemic Immune Disorder” (SID)? **(bijlage 5)**

De expertise van Professor Comhaire kan door de Minister aangewend worden bij het uitwerken van een nieuw beleidsplan.

Opwaardering van de diagnostiek bij CVS is een MUST

Objectivering van het gezondheidsprobleem is een eerste vereiste om de vele wantoestanden inzake arbeidsongeschiktheidscontroles en stigmatisering van CVS aan te pakken. De opwaardering van de diagnostiek bij CVS is tevens de basisvoorwaarde om te komen tot een kwaliteitsvolle zorgverlening.

Wetenschappelijk onderzoek toont immers aan dat er tot 50% misdiagnoses voorkomen bij CVS ten gevolge van gebrekkige diagnostiek!

*Newton et al. The Newcastle NHS Chronic Fatigue Syndrome Service: not all fatigue is the same. J R Coll Physicians Edinb 2010; 40:304–7.

*Devasahayam A et al. Alternative diagnoses to chronic fatigue syndrome in referrals to a specialist service: service evaluation survey. JRSMB Short Rep 2012; 3(1):4.

Immuunhandtekeningen in het bloed wijzen op verschillende stadia van de ziekte, en openen de deur naar een betere diagnose en behandeling. **(Bijlage 6)**

De invoering van een immunologisch/biomedisch paspoort is in deze de eenvoudigste, meeste efficiënte en wellicht de goedkoopste oplossing om op korte termijn de diagnostiek bij het vermoeden van CVS op te waarderen tot een aanvaardbaar niveau. **Dit in combinatie met de toepassing van de Canadese Consensus Criteria (Bruce M. Carruthers/Marjorie I. van de Sande) voor het stellen van de diagnose.** De Canadese Criteria zijn een internationale standaard voor het selecteren van patiënten voor biomedisch onderzoek naar oorzaken en behandeling van CVS en worden door patiënten en onderzoekers verkozen boven de Fukuda Criteria CDC 1994 omdat ze een meer homogene groep van patiënten afbakenen.

Nauwkeurige biologische evaluatie is noodzakelijk met het oog op eventuele ondersteuning van de tentatieve diagnose.

In het kader van een biomedisch paspoort dient aanvullend op het perifeer bloedonderzoek met telling en differentiatie van witte bloedcellen en lymphocyten cluster differentiatie minstens gemeten te worden; IgG antistoffen tegen Epstein-Barr virus, tegen Cytomegalie virus, Antistreptolysine-O titer, Antistoffen tegen de schildklier, Anti-nucleaire factor), tumor necrosis factor α , COX-2, iNOS, peroxides, CRP, eiwit elektroforese, sedimentatiesnelheid, inflammatoire testen (bijvoorbeeld dosering van interleukines 1 β , -IL6, -IL7, -IL16, Vascular Endothelial Growth Factor A (VEGF-A). Merkers van oxidatieve overbelasting (bijvoorbeeld dosering van het 8-hydroxy-2-deoxyguanosine, en van malondialdehyde). (deze opsomming is onvolledig en aldus voor uitbreiding vatbaar).



Wij verzoeken de Minister om met behulp van onafhankelijke deskundigen op korte termijn de invulling van een biomedisch paspoort concreet te maken en hier een Belgische standaard van te maken.

Tot slot stellen wij graag onze campagne voor 'Stop de diagnose CVS'

Op 22 april 2015 lanceerde de WUCB haar campagne 'stop de diagnose CVS' dit om zowel het brede publiek als de beleidsmakers ervan te overtuigen dat het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) geen psychogene aandoening is. Met de campagne vragen wij aandacht voor problemen zoals stigmatisering, gevaren van misdiagnoses en het zwakke sociale statuut van de CVS patiënt.

Tijdens onze campagne focussen wij daarom op het baanbrekende onderzoek in Noorwegen met het geneesmiddel Rituximab, waarmee wordt aangetoond dat biomedische componenten aan de basis liggen van de klachten bij CVS.

'Stop de diagnose CVS' loopt minstens voor één jaar lang en trekt met 4 campagneshows doorheen Vlaanderen. Het doel is om 10.000 affiches en 150.000 flyers te verspreiden die de campagne onder de aandacht moet brengen en mensen naar de campagnewebsite moet leiden. www.stopdediagnosecvvs.be

Het gezicht van de campagne is voormalig VRT tv- en radioproducer Luk Saffloer, die zelf ondermeer met CVS te kampen heeft. Verder kan er gerekend worden op de steun van kleinkunstzangeres Mira en stand-up comedian Thomas Smith.

Wij bezorgen dan ook graag enkele affiches, flyers en stickers van onze campagne.

Daarnaast nodigen wij de Minister van harte uit een bezoek te brengen aan onze campagnewebsite via de url: www.stopdediagnosecvvs.be

Bestuur Wake-Up Call Beweging vzw
Lange Zavelstraat 57/2
2060 Antwerpen