

BELGISCHE SENAAT

Zitting 2010-2011

4 maart 2011

SENAAT Schriftelijke vraag nr. 5-1669

de Bert Anciaux (sp.a)

**aan de vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met
Maatschappelijke Integratie**

Myalgische encefalomyelitis - Chronisch vermoeidheidssyndroom - Fibromyalgie - Diagnose - Onderzoek - Terugbetaling

statistiek
ziekteverzekering
remgeld
ziekte van het zenuwstelsel
chronische ziekte
medische diagnose

4/3/2011 Verzending vraag
5/7/2011 Antwoord

SENAAT Schriftelijke vraag nr. 5-1669 d.d. 4 maart 2011 : (Vraag gesteld in het Nederlands)

ME of myalgische encefalomyelitis is een ernstige invaliderende aandoening, onder leken beter bekend als CVS of chronisch vermoeidheidssyndroom. Het is een aandoening die door vele misvattingen op veel onbegrip stuit. Nochtans werd ME door de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) reeds in 1969 geclassificeerd als neurologische aandoening onder de code ICD10 G93.3. Myalgische Encefalomyelitis betekent letterlijk ontsteking van hersenen en ruggenmerg met spierpijn. Veel ME-patiënten lijden aan hoofdpijn, duizeligheid, buikklachten. Ze kunnen dingen vergeten die men ze zojuist nog had verteld, ze zijn vaak ontzettend vergeetachtig en kunnen daardoor slecht nieuwe informatie in zich op nemen. Niet alleen fysieke maar ook mentale inspanning kan erge uitputting veroorzaken. ME patiënten voelen zich vaak erg ziek, alsof ze griep hebben, ze kunnen last hebben van misselijkheid, rillingen, spierschokken na inspanning en vaak hebben ze een wisselende lichaamstemperatuur. Ze reageren sterk op kou of erge hitte en hebben het snel koud. Ook spijsverteringsproblemen zoals constipatie, diarree, een opgeblazen gevoel en pijn in de buik komen frequent voor. Sommige patiënten hebben door hun ziekte emotionele problemen en soms zelfs depressies, als gevolg van de ziekte, zoals dit met elke chronische ziekte het geval is. ME-patiënten moeten opboksen tegen het onbegrip rondom bij zowel vrienden, familie als de medische wereld. In België lijden naar schatting 30 000 patiënten aan ME / CVS. De diagnose van symptomen of syndromen zoals ME, CVS, fibromyalgie wordt enkel gesteld indien alle andere mogelijkheden zijn uitgeput. Toch blijken vele mensen die met deze ziektebeelden worden geconfronteerd, erg ongelukkig. Niet alleen blijft de diagnose een soort "restoplossing", waarbij artsen eigenlijk hun grenzen moeten bekennen. Daarnaast dragen deze ziektebeelden een sterk psychosomatisch aureool. Dit blijkt ook uit de wijze waarop het Rijksinstituut voor de ziekte- en invaliditeitsverzekering (RIZIV) hiermee omgaat, namelijk een beperking tot de terugbetaling van cognitieve gedragstherapie en graduele oefentherapie. Bij vele van deze patiënten leeft een grote overtuiging dat de medische wereld te snel verwijst naar mogelijke psychische oorzaken, terwijl niet alle fysieke onderzoeken ten gronde werden uitgevoerd, onder andere een doorgedreven endocrinologische analyse, tekort aan vitamines, verteringsstoornissen, en anderen. Recente mediaberichten meldden dat artsen die zich hieromtrent wel specialiseren en bijscholen worden tegengewerkt en met straffen worden

bedreigd.

Hierover de volgende vragen:

- 1) Hoeveel diagnoses van ME, CVS en / of fibromyalgie werden er jaarlijks gesteld in de periode 2007-2010? Hoe evolueert dit aantal en hoe duidt de geachte minister deze ontwikkeling?
- 2) Beamt zij dat deze diagnoses heel vaak te snel worden gesteld, te sterk worden gelinkt aan psychische oorzaken terwijl de onderzoeken naar fysieke oorzaken niet voldoende werden uitgeput?
- 3) Volgt zij de analyse dat ME, CVS en / of fibromyalgie een puur lichamelijke aandoening is en dus ook vooral een fysiek gericht onderzoek en dito behandeling nodig heeft? Hoe evalueert zij de beperking van RIZIV-terugbetaling tot cognitieve gedragstherapie en graduele oefentherapie?
- 4) Gaat zij akkoord met de oproep van vele patiënten met een diagnose van ME, CVS en / of fibromyalgie, dat het gezondheidsbeleid hier dringend een aanpassing behoeft? Zo ja, welke plannen koestert zij hieromtrent? Zo niet, met welke argumenten onderbouwt ze deze stelling?

Antwoord ontvangen op 5 juli 2011 :

1. Het juiste aantal patiënten in België waarvoor de diagnose van chronische vermoeidheidssyndroom (CVS) of fibromyalgie is gesteld, is niet bekend. Op basis van de epidemiologische gegevens wordt de prevalentie voor fibromyalgie tussen 2 en 5 % geraamd en voor het chronische vermoeidheidssyndroom tussen 0,4 en 1 %.
2. Er bestaan verschillende definities voor CVS die door groepen van experts zijn vastgelegd en waarvan geen enkele definitie een meerwaarde inhoudt ten aanzien van de andere definities. De twee volgende definities van CVS worden het meest gebruikt: de internationale definitie die is voorgesteld door de *Centers for Disease Control (CDC's)* en die dateert van 1994 (bekend onder de naam "definitie van Fukuda"), en de Oxford-definitie (Verenigd Koninkrijk) die in 1991 werd voorgesteld. De definitie van de CDC's van 1994 berust op een internationale consensus van de onderzoekers en wordt momenteel gebruikt in de Belgische referentiecentra. *NICE (National Institute for Clinical Excellence, UK)* heeft in 2007 een aanpassing van de diagnosecriteria van de CDC's voorgesteld op basis van een consensus van experts. In alle definities is een invaliderende vermoeidheid gedurende minstens zes maanden als essentieel diagnosecriterium opgenomen. NICE stelt voor om de diagnose van CVS te bevestigen als de symptomen vier maanden aanhouden.

Met de huidige wetenschappelijke gegevens wordt benadrukt dat de diagnose van CVS slechts op basis van de klinische symptomen kan worden gesteld. Als de essentiële symptomen ontbreken, moeten andere pathologische situaties worden uitgesloten alleen maar op basis van een bloed- of urineonderzoek dat bepaalde tests insluit en andere tests uitsluit. (Kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE) rapport 88A, 2008).

Het Wetenschappelijk Comité voor de Chronische Ziekten, ingesteld bij het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering (RIZIV), heeft die problematiek onderzocht en vastgesteld dat er voor heel wat patiënten in België, die aan dat syndroom lijden, klinische en paraklinische bilans worden uitgevoerd; dat zijn meer bepaald zeer dure onderzoeken inzake klinische biologie waarvan de klinische relevantie niet wetenschappelijk bewezen is.

3. Het chronische vermoeidheidssyndroom is een klinische entiteit waarvoor er momenteel weinig of geen betrouwbare solide gegevens (EBM) bestaan, noch wat betreft de diagnose, de behandeling, de etiologie, noch op het vlak van het onderliggende fysiopathologische proces.

De enige therapeutische strategieën waarvoor de evidentie van de bewijzen van doeltreffendheid bestaat, zijn de cognitieve gedragstherapie (*CBT – Cognitive Behavioural Therapy*) en de graduele oefentherapie (*GET – Graded Exercise Therapy*). (KCE rapport 88A, 2008).

Er werd de Hoge Gezondheidsraad (HGR) om een advies gevraagd over het xenotropic murine leukemia virus-related virus (XMRV). De vraag behelst met name na te gaan of dat virus met CVS in verband kan worden gebracht. Gezien de vele vragen op het vlak van bloed en bloedderivaten bestudeert de HGR nog altijd de literatuur ter zake.

4. De patiënten die aan fibromyalgie of het chronische vermoeidheidssyndroom lijden kunnen eveneens een gespecialiseerde multidisciplinaire behandeling genieten in de referentiecentra voor "Chronische Vermoeidheid of Pijn".

In verband met de referentiecentra "Chronische vermoeidheid": Een experimenteel project voor de tenlasteneming van die patiënten door de eerstelijnszorg krijgt momenteel concrete vorm bij het RIZIV. Concreet gaat dat project uit van het model van tenlasteneming van de CVS-patiënten door de behandelend huisarts die in netwerkverband nauw samenwerkt met de zorgverleners van de eerste en de tweede lijn. De behandelend geneesheer moet de diagnose stellen, een eerste behandeling starten, de evolutie van de patiënt volgen en de resultaten van de behandeling evalueren. Hij is verantwoordelijk voor het doorverwijzen van zijn patiënt naar de tweede- of derdelijnszorg. Een eerste behandeling (psychocognitieve therapie, kinesithérapie, of andere) wordt

verstrekt door gespecialiseerde zorgverleners van de eerste lijn. Daartoe moeten op basis van de wetenschappelijke gegevens duidelijke en precieze diagnoserichtlijnen worden opgesteld (door de wetenschappelijke, academische verenigingen voor huisartsgeneeskunde, met deelname van de specialisten van de referentiecentra van de derde lijn).

De tweede lijn bestaat uit multidisciplinaire teams die zijn samengesteld uit geneesheren-specialisten in de fysische geneeskunde en revalidatie, in de inwendige geneeskunde, de psychiatrie, de neurologie of de pediatrie, uit kinesitherapeuten, psychologen, ... die bij voorkeur werken in de al bestaande structuren (centra voor fysische geneeskunde en revalidatie, centra voor geestelijke gezondheidszorg, enzovoort). De opdracht van de tweede lijn bestaat uit het bevestigen van de diagnose, het opstellen van een behandelingsplan in overleg met de behandelende huisarts en het uitwerken van de revalidatiebehandelingen. De multidisciplinaire teams van de tweede lijn moeten in netwerkverband samenwerken met de referentiecentra van de derde lijn.

De referentiecentra van de derde lijn worden vertegenwoordigd door multidisciplinaire teams die gespecialiseerd zijn in de tenlasteneming van CVS-patiënten (geneesheren-specialisten, kinesitherapeuten, psychologen en/of andere paramedische zorgverleners). Zij ondersteunen de eerste en de tweede lijn (opleiding, "*guidelines*", terbeschikkingstelling van hun expertise, enzovoort), behandelen de zwaarste gevallen en verrichten onderzoek over CVS.