

Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)

From: Sabine de Bethune <Sabine.deBethune@vlaamsparlement.be>
Sent: dinsdag 22 juli 2014 11:56
To: Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)
Cc: Muylle Nathalie; Yolande RURITARIYE; Sabine de Bethune
Subject: Re: Erkenning Fibromyalgie tot een volwaardige ziekte

Geachte heer,

Dank voor uw schrijven en uw actie om die vreselijke ziekte, fibromyalgie, te doen erkennen.

Ingevolge de zesde staatshervorming behoort deze problematiek niet meer tot de bevoegdheid van de Senaat, maar enkel nog van de Kamer van Volksvertegenwoordigers.

Ik moet u dus aanraden om contact te nemen met onze collega's in de Kamer.

Wat mij betreft zal ik uw vraag forwarden naar Cdenv- collega Nathalie Muylle, die volksgezondheid volgt voor cdenv. Ik stuur uw vraag ook door naar Nico Gobin, die directeur is van de cdenv- studiedienst.

Mijn beste wensen voor uw echtgenoten, en hartelijke groet voor u allen,

Sabine de Bethune

Verstuurd vanaf mijn iPad

Op 22-jul.-2014 om 11:11 heeft "Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)" <Daniel.Dewulf2@mil.be> het volgende geschreven:

Geachte,

Sinds enkele jaren streef ik voor de erkenning van Fibromyalgie zal een volwaardige ziekte.

Mag ik mij even voorstellen,

Ik ben Dewulf Daniel (50 jaar) . Sinds 10 jaar leef ik samen, en sinds 1 jaar ook gehuwd, met Conny Vanhaecke (44 jaar).

Mijn echtgenote is Ervaringsdeskundige in de Generatie armoede en de sociale uitsluiting. Sinds een 9 tal jaar werd bij haar fibromyalgie vastgesteld alsook CVS (Chronisch vermoeidheidssyndroom) en spamofolie.

Na haar opleiding werkte ze bij Kind & Gezin. Tijdens haar loopbaan begon haar ziekte meer en meer de bovenhand te nemen waardoor ze in ziekte verlof ging en na een jaar dan ook definitief ontslag nam.

Daardoor kwam ze terug op de arbeidsmarkt. In 2010 werd er door de VDAB gekeken in welke sector ze tewerk gesteld kon worden.

Via diverse testen is gebleken dat door haar ziekte er geen plaats was en ze werd terug ziekenkas geplaatst.

Ondertussen is ze reeds invalide voor 66+%

Als partner zie ik haar evalueren. Ondertussen is een rolstoel een vaste attriboot is onze wagen. Wandelingen van meer dan 30 min kunnen niet meer zonder die stoel.

Het huishouden moet ze deels aan mij en de kinderen overlaten. Een inspanning doen is de volgende dagen plat liggen.

Door haar ziekte heeft ze ondertussen ook nog een 7 tal hernia's opgelopen.

Reeds enkele jaren volg ik het reilen en zielen rond deze ziekte op de voet. Alles, die zowel in de Kamer als in de Senaat, besproken of geschreven word probeer ik te verkrijgen en publiceer ik op mijn blog om de mensen met deze ziekte mee in te lichten.

Ondertussen weten we dat de Kamer op 28 april 2011 een resolutie goedkeurde betreft de erkenning van het Fibromyalgiesyndroom. (doc 53 0382/008)

Op internationaal niveau werd deze ziekte reeds door verschillende landen erkend.

Ondertussen zijn we meer dan 2 jaar verder en in de Senaat stelt men enkel vragen.

Ook wij stellen vragen.

Met vriendelijk groeten.

Daniel Dewulf

Havenstraat 3

8434 Lombardsijde

Blog: www.bloggen.be/fibropartner

Lid van Facebookgroep: 'Icarus Project', 'fb fibrokes'

Deze e-mail en al zijn bijlagen zijn uitsluitend voor de geadresseerde bestemd en kunnen vertrouwelijke informatie bevatten. Als u deze boodschap per vergissing toegestuurd kreeg,

gelieve de afzender onmiddellijk te verwittigen en de e-mail te vernietigen.

Publicatie, reproductie, kopie, distributie of andere verspreiding of gebruik door derden is verboden, tenzij anders vermeld.

De afzender kan niet verantwoordelijk worden gesteld voor enige wijziging van zijn bericht tijdens de elektronische transmissie.

Dit bericht met zijn eventuele bijlage(n) verbindt de auteur op geen enkele wijze. Enkel officieel ondertekende briefwisseling kan dat.

De auteur van dit bericht kan bijgevolg niet aansprakelijk worden gesteld voor de inhoud ervan en zijn eventuele bijlage(n).

This e-mail and any attachments may contain sensitive and privileged information. If you are not the intended recipient, please notify the sender immediately by return e-mail, delete this e-mail and destroy any copies.

Any dissemination or use of this information by a person other than the intended recipient is unauthorized and may be illegal.

Your E-mail has been scanned against Potential Virus and Spyware/Grayware dangers by the MOD BE SECURITY SYSTEMS.

Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)

From: Kathleen Krekels <Kathleen.Krekels@schilde.be>
Sent: dinsdag 22 juli 2014 13:28
To: Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)
Subject: RE: Erkenning Fibromyalgie tot een volwaardige ziekte

Geachte Mijnheer Dewulf

Ik heb uw onderstaande mail met aandacht gelezen. Binnenkort worden de commissies voor het Vlaams Parlement verdeeld. Mocht ik in de commissie gezondheidszorg zetelen neem ik uw mail en bezorgdheden zeker mee, zoniet zal ik het bezorgen aan één van mijn collega's.

Ik hoop, samen met u, dat er snel een erkenning mag volgen.

Met vriendelijke groet
Kathleen Krekels
Vlaams Parlement
N-VA

Van: Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge) [<mailto:Daniel.Dewulf2@mil.be>]

Verzonden: dinsdag 22 juli 2014 11:11

Aan: daniel.dewulf@telenet.be

Onderwerp: Erkenning Fibromyalgie tot een volwaardige ziekte

Geachte,

Sinds enkele jaren streef ik voor de erkenning van Fibromyalgie zal een volwaardige ziekte.

Mag ik mij even voorstellen,

Ik ben Dewulf Daniel (50 jaar) . Sinds 10 jaar leef ik samen, en sinds 1 jaar ook gehuwd, met Conny Vanhaecke (44 jaar).

Mijn echtgenote is Ervaringsdeskundige in de Generatie armoede en de sociale uitsluiting.

Sinds een 9 tal jaar werd bij haar fibromyalgie vastgesteld alsook CVS (Chronisch vermoeidheidssyndroom) en spamofolie.

Na haar opleiding werkte ze bij Kind & Gezin. Tijdens haar loopbaan begon haar ziekte meer en meer de bovenhand te nemen waardoor ze in ziekte verlof ging en na een jaar dan ook definitief ontslag nam. Daardoor kwam ze terug op de arbeidsmarkt. In 2010 werd er door de VDAB gekeken in welke sector ze tewerk gesteld kon worden.

Via diverse testen is gebleken dat door haar ziekte er geen plaats was en ze werd terug ziekenkas geplaatst.

Ondertussen is ze reeds invalide voor 66+%

Als partner zie ik haar evalueren. Ondertussen is een rolstoel een vaste attriboot is onze wagen.

Wandelingen van meer dan 30 min kunnen niet meer zonder die stoel.

Het huishouden moet ze deels aan mij en de kinderen overlaten. Een inspanning doen is de volgende dagen plat liggen.

Door haar ziekte heeft ze ondertussen ook nog een 7 tal hernia's opgelopen.

Reeds enkele jaren volg ik het reilen en zielen rond deze ziekte op de voet. Alles, die zowel in de Kamer als in de Senaat, besproken of geschreven word probeer ik te verkrijgen en publiceer ik op mijn blog om de mensen met deze ziekte mee in te lichten.

Ondertussen weten we dat de Kamer op 28 april 2011 een resolutie goedkeurde betreft de erkenning van het Fibromyalgiesyndroom. (doc 53 0382/008)

Op internationaal niveau werd deze ziekte reeds door verschillende landen erkend.

Ondertussen zijn we meer dan 2 jaar verder en in de Senaat stelt men enkel vragen.

Ook wij stellen vragen.

Met vriendelijk groeten.

Daniel Dewulf

Havenstraat 3

8434 Lombardsijde

Blog: www.bloggen.be/fibropartner

Lid van Facebookgroep: 'Icarus Project', 'fb fibrokes'

Deze e-mail en al zijn bijlagen zijn uitsluitend voor de geadresseerde bestemd en kunnen vertrouwelijke informatie bevatten. Als u deze boodschap per vergissing toegestuurd kreeg,

gelieve de afzender onmiddellijk te verwittigen en de e-mail te vernietigen.

Publicatie, reproductie, kopie, distributie of andere verspreiding of gebruik door derden is verboden, tenzij anders vermeld.

De afzender kan niet verantwoordelijk worden gesteld voor enige wijziging van zijn bericht tijdens de elektronische transmissie.

Dit bericht met zijn eventuele bijlage(n) verbindt de auteur op geen enkele wijze. Enkel officieel ondertekende briefwisseling kan dat.

De auteur van dit bericht kan bijgevolg niet aansprakelijk worden gesteld voor de inhoud ervan en zijn eventuele bijlage(n).

This e-mail and any attachments may contain sensitive and privileged information. If you are not the intended recipient, please notify the sender immediately by return e-mail, delete this e-mail and destroy any copies. Any dissemination or use of this information by a person other than the intended recipient is unauthorized and may be illegal.

Your E-mail has been scanned against Potential Virus and Spyware/Grayware dangers by the MOD BE SECURITY SYSTEMS.

Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)

From: Schepen Bertels Jan <schepen.jan.bertels@HERENTALS.BE>
Sent: dinsdag 22 juli 2014 14:39
To: Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)
Subject: RE: Erkenning Fibromyalgie tot een volwaardige ziekte

Dag Daniel,

We nemen je verhaal zeker mede in de verdere strijd tegen deze ziekte en voor een betere opvolging/tenlasteneming er van. Het is een lange strijd, maar weet dat je er niet alleen mee staat en we de betrokken instanties blijven aanspreken.

mvg,
Jan Bertels
vl parlementsld

-----Oorspronkelijk bericht-----

Van: Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge) [<mailto:Daniel.Dewulf2@mil.be>]

Verzonden: dinsdag 22 juli 2014 11:11

Aan: daniel.dewulf@telenet.be

Onderwerp: Erkenning Fibromyalgie tot een volwaardige ziekte

Geachte,

Sinds enkele jaren streef ik voor de erkenning van Fibromyalgie zal een volwaardige ziekte.

Mag ik mij even voorstellen,

Ik ben Dewulf Daniel (50 jaar) . Sinds 10 jaar leef ik samen, en sinds 1 jaar ook gehuwd, met Conny Vanhaecke (44 jaar).

Mijn echtgenote is Ervaringsdeskundige in de Generatie armoede en de sociale uitsluiting.

Sinds een 9 tal jaar werd bij haar fibromyalgie vastgesteld alsook CVS (Chronisch vermoeidheidssyndroom) en spamofolie.

Na haar opleiding werkte ze bij Kind & Gezin. Tijdens haar loopbaan begon haar ziekte meer en meer de bovenhand te nemen waardoor ze in ziekte verlof ging en na een jaar dan ook definitief ontslag nam.

Daardoor kwam ze terug op de arbeidsmarkt. In 2010 werd er door de VDAB gekeken in welke sector ze tewerk gesteld kon worden.

Via diverse testen is gebleken dat door haar ziekte er geen plaats was en ze werd terug ziekenkas geplaatst.

Ondertussen is ze reeds invalide voor 66+%

Als partner zie ik haar evalueren. Ondertussen is een rolstoel een vaste attriboot is onze wagen.

Wandelingen van meer dan 30 min kunnen niet meer zonder die stoel.

Het huishouden moet ze deels aan mij en de kinderen overlaten. Een inspanning doen is de volgende dagen plat liggen.

Door haar ziekte heeft ze ondertussen ook nog een 7 tal hernia's opgelopen.

Reeds enkele jaren volg ik het reilen en zielen rond deze ziekte op de voet. Alles, die zowel in de Kamer als in de Senaat, besproken of geschreven word probeer ik te verkrijgen en publiceert ik op mijn blog om de mensen met deze ziekte mee in te lichten.

Ondertussen weten we dat de Kamer op 28 april 2011 een resolutie goedkeurde betreft de erkenning van het Fibromyalgiesyndroom. (doc 53 0382/008)

Op internationaal niveau werd deze ziekte reeds door verschillende landen erkend.

Ondertussen zijn we meer dan 2 jaar verder en in de Senaat stelt men enkel vragen.

Ook wij stellen vragen.

Met vriendelijk groeten.

Daniel Dewulf

Havenstraat 3

8434 Lombardsijde

Blog: www.bloggen.be/fibropartner

Lid van Facebookgroep: 'Icarus Project', 'fb fibrokes'

Deze e-mail en al zijn bijlagen zijn uitsluitend voor de geadresseerde bestemd en kunnen vertrouwelijke informatie bevatten. Als u deze boodschap per vergissing toegestuurd kreeg,

gelieve de afzender onmiddellijk te verwittigen en de e-mail te vernietigen.

Publicatie, reproductie, kopie, distributie of andere verspreiding of gebruik door derden is verboden, tenzij anders vermeld.

De afzender kan niet verantwoordelijk worden gesteld voor enige wijziging van zijn bericht tijdens de elektronische transmissie.

Dit bericht met zijn eventuele bijlage(n) verbindt de auteur op geen enkele wijze. Enkel officieel ondertekende briefwisseling kan dat.

De auteur van dit bericht kan bijgevolg niet aansprakelijk worden gesteld voor de inhoud ervan en zijn eventuele bijlage(n).

This e-mail and any attachments may contain sensitive and privileged information. If you are not the intended recipient, please notify the sender immediately by return e-mail, delete this e-mail and destroy any copies.

Any dissemination or use of this information by a person other than the intended recipient is unauthorized and may be illegal.

Your E-mail has been scanned against Potential Virus and Spyware/Grayware dangers by the MOD BE SECURITY SYSTEMS.

Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)

From: Kathleen Helsen <Kathleen.Helsen@vlaamsparlement.be>
Sent: dinsdag 22 juli 2014 14:59
To: Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)
Subject: RE: Erkenning Fibromyalgie tot een volwaardige ziekte

Beste heer Dewulf,

Wij hebben uw schrijven goed ontvangen en kunnen uw bezorgdheid begrijpen.

CD&V twijfelt echter niet aan de ernst van de ziekte ! Wij zijn ons wel degelijk bewust van de fysieke en emotionele gevolgen die chronische pijn en vermoeidheid met zich meebrengen. Zowel voor de patiënt als voor de familie is de ziekte zwaar om dragen, en heeft deze gevolgen voor de levenskwaliteit.

Meer aandacht voor de diagnosestelling en behandelingsmogelijkheden in de opleiding van huisartsen en specialisten is zeker nodig. Het zijn de Gemeenschappen (onderwijs) die, in samenspraak met faculteitsdecanen de inhoud van de artsenopleiding bepalen. Een betere sensibilisering en voorlichting naar het publiek en verdere ondersteuning van wetenschappelijk onderzoek is uiteraard nodig.

Naast het medische luik, is er nog de problematiek van de tewerkstelling. Aangepaste, flexibele uurroosters zijn niet mogelijk in alle beroepstakken, of de werkgever is onvoldoende op de hoogte van de impact van de ziekte en is niet bereid om mee naar een oplossing te zoeken.

De commissie Volksgezondheid in de Kamer (federaal parlement) keurde in april 2011 inderdaad twee resoluties goed betreffende de erkenning van het fibromyalgiesyndroom en een betere alomvattende behandeling van de fibromyalgiepatiënten. Zo vraagt men de erkenning als ziekte en specifieke maatregelen voor een betere levenskwaliteit voor personen met een chronische ziekte, waaronder toegang tot zorg en betere terugbetaling, de toegang te bevorderen tot alle maatregelen ter vergemakkelijking van lichamelijke, maatschappelijke, culturele en professionele resocialisatie (aanpassing van de werkplek, aangepaste arbeidstijden enzovoort); en voorts vraagt men de toegang tot de status van invalide of gehandicapte administratief eenvoudiger maken.

Dit jaar zijn er ook wat betreft de referentiecentra voor chronische pijn (oa fibro, CVS) belangrijke wijzigingen gebeurd. Reeds vele jaren wees collega mevr. Nathalie Muylle, in het federale parlement, op de tekortkomingen van de behandelingen, waaronder de cognitieve-gedragstherapie die u ook volgde. We hebben aan minister Onkelinx gevraagd zo snel mogelijk de overeenkomsten met deze centra stop te zetten, en het vrijgekomen geld te gebruiken voor betere terugbetaling van de individuele behandelingen (kinesist, psycholoog, geneesmiddelen, ...), of nieuwe centra op te richten, die de diagnose stellen, en nadien voor behandelingen doorverwijzen naar de ambulante sector.

In juni 2013, kondigde minister Onkelinx aan dat er 21 nieuwe pijnbehandelingscentra in Vlaanderen komen. We zullen de werking van deze centra dan ook blijven opvolgen.

We hopen dat binnen het medische korps de specialisten hun kennis zullen delen, en dat zo de tot op heden nog vaak onderschatte ziekte 'fibromyalgie' ook op meer begrip kan rekenen van werkgevers.

CD&V blijft ijveren voor een regeling op maat inzake progressieve tewerkstelling, wie wil werken , ondanks zijn beperkingen, moet hier inderdaad voor beloond worden, we willen dit echt aanmoedigen.

Zoals u kan merken, is de wetgeving voor chronische zieken de laatste jaren in volle ontwikkeling, maar dit gaat traag. Intussen blijft de opvolging ervan hoog op onze agenda staan.

Met vriendelijke groeten,

KATHLEEN HELSEN

Vlaams volksvertegenwoordiger
Schepen in Herselt

Averbodesesteenweg 67

2230 Herselt

T: 014-54.80.75 - 02-552.43.18

F: 014-54.80.75

Gsm: 0477-32.09.54

E: kathleen.helsen@vlaamsparlement.be

www.kathleenhelsen.be

Van: Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge) [mailto:Daniel.Dewulf2@mil.be]

Verzonden: dinsdag 22 juli 2014 11:11

Aan: daniel.dewulf@telenet.be

Onderwerp: Erkenning Fibromyalgie tot een volwaardige ziekte

Geachte,

Sinds enkele jaren streef ik voor de erkenning van Fibromyalgie zal een volwaardige ziekte.

Mag ik mij even voorstellen,

Ik ben Dewulf Daniel (50 jaar) . Sinds 10 jaar leef ik samen, en sinds 1 jaar ook gehuwd, met Conny Vanhaecke (44 jaar).

Mijn echtgenote is Ervaringsdeskundige in de Generatie armoede en de sociale uitsluiting.

Sinds een 9 tal jaar werd bij haar fibromyalgie vastgesteld alsook CVS (Chronisch vermoeidheidssyndroom) en spamofolie.

Na haar opleiding werkte ze bij Kind & Gezin. Tijdens haar loopbaan begon haar ziekte meer en meer de bovenhand te nemen waardoor ze in ziekte verlof ging en na een jaar dan ook definitief ontslag nam.

Daardoor kwam ze terug op de arbeidsmarkt. In 2010 werd er door de VDAB gekeken in welke sector ze tewerk gesteld kon worden.

Via diverse testen is gebleken dat door haar ziekte er geen plaats was en ze werd terug ziekenkas geplaatst.

Ondertussen is ze reeds invalide voor 66+%

Als partner zie ik haar evalueren. Ondertussen is een rolstoel een vaste attriboot is onze wagen.

Wandelingen van meer dan 30 min kunnen niet meer zonder die stoel.

Het huishouden moet ze deels aan mij en de kinderen overlaten. Een inspanning doen is de volgende dagen plat liggen.

Door haar ziekte heeft ze ondertussen ook nog een 7 tal hernia's opgelopen.

Reeds enkele jaren volg ik het reilen en zielen rond deze ziekte op de voet. Alles, die zowel in de Kamer als in de Senaat, besproken of geschreven word probeer ik te verkrijgen en publiceer ik op mijn blog om de mensen met deze ziekte mee in te lichten.

Ondertussen weten we dat de Kamer op 28 april 2011 een resolutie goedkeurde betreft de erkenning van het Fibromyalgiesyndroom. (doc 53 0382/008)

Op internationaal niveau werd deze ziekte reeds door verschillende landen erkend.

Ondertussen zijn we meer dan 2 jaar verder en in de Senaat stelt men enkel vragen.
Ook wij stellen vragen.

Met vriendelijk groeten.

Daniel Dewulf

Havenstraat 3

8434 Lombardsijde

Blog: www.bloggen.be/fibropartner

Lid van Facebookgroep: 'Icarus Project', 'fb fibrokes'

Deze e-mail en al zijn bijlagen zijn uitsluitend voor de geadresseerde bestemd en kunnen vertrouwelijke informatie bevatten. Als u deze boodschap per vergissing toegestuurd kreeg,

gelieve de afzender onmiddellijk te verwittigen en de e-mail te vernietigen.

Publicatie, reproductie, kopie, distributie of andere verspreiding of gebruik door derden is verboden, tenzij anders vermeld.

De afzender kan niet verantwoordelijk worden gesteld voor enige wijziging van zijn bericht tijdens de elektronische transmissie.

Dit bericht met zijn eventuele bijlage(n) verbindt de auteur op geen enkele wijze. Enkel officieel ondertekende briefwisseling kan dat.

De auteur van dit bericht kan bijgevolg niet aansprakelijk worden gesteld voor de inhoud ervan en zijn eventuele bijlage(n).

This e-mail and any attachments may contain sensitive and privileged information. If you are not the intended recipient, please notify the sender immediately by return e-mail, delete this e-mail and destroy any copies.
Any dissemination or use of this information by a person other than the intended recipient is unauthorized and may be illegal.

Your E-mail has been scanned against Potential Virus and Spyware/Grayware dangers by the MOD BE SECURITY SYSTEMS.

Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)

From: Wouter De Vriendt <Wouter.DeVriendt@groen.be>
Sent: dinsdag 22 juli 2014 21:43
To: Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)
Subject: RE: Erkenning Fibromyalgie tot een volwaardige ziekte

Dag Daniel

Je weet misschien dat ik in de voorbije legislatuur hierrond werk heb verricht.
Maar gezondheidszorg zal vanaf nu opgevolgd worden door mijn nieuwe collega Anne Dedry, Kamerlid voor Groen.
Ik heb haar gevraagd om jou hierover te contacteren.

Vriendelijke groeten,
Wouter De Vriendt



Wouter De Vriendt – Groen

Federaal parlamentslid
Fractieleider Gemeenteraad Oostende
GSM 0497 46 65 86
E-MAIL Wouter.DeVriendt@groen.be
WEBSITE www.wouterdevriendt.be

Van: Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge) [<mailto:Daniel.Dewulf2@mil.be>]
Verzonden: dinsdag 22 juli 2014 11:22
Aan: daniel.dewulf@telenet.be
Onderwerp: Erkenning Fibromyalgie tot een volwaardige ziekte

Geachte,

Sinds enkele jaren streef ik voor de erkenning van Fibromyalgie zal een volwaardige ziekte.

Mag ik mij even voorstellen,

Ik ben Dewulf Daniel (50 jaar) . Sinds 10 jaar leef ik samen, en sinds 1 jaar ook gehuwd, met Conny Vanhaecke (44 jaar).

Mijn echtgenote is Ervaringsdeskundige in de Generatie armoede en de sociale uitsluiting.

Sinds een 9 tal jaar werd bij haar fibromyalgie vastgesteld alsook CVS (Chronisch vermoeidheidssyndroom) en spamofolie.

Na haar opleiding werkte ze bij Kind & Gezin. Tijdens haar loopbaan begon haar ziekte meer en meer de bovenhand te nemen waardoor ze in ziekte verlof ging en na een jaar dan ook definitief ontslag nam. Daardoor kwam ze terug op de arbeidsmarkt. In 2010 werd er door de VDAB gekeken in welke sector ze tewerk gesteld kon worden.

Via diverse testen is gebleken dat door haar ziekte er geen plaats was en ze werd terug ziekenkas geplaatst.

Ondertussen is ze reeds invalide voor 66+%

*Als partner zie ik haar evalueren. Ondertussen is een rolstoel een vaste attriboot is onze wagen.
Wandelingen van meer dan 30 min kunnen niet meer zonder die stoel.
Het huishouden moet ze deels aan mij en de kinderen overlaten. Een inspanning doen is de volgende dagen plat liggen.
Door haar ziekte heeft ze ondertussen ook nog een 7 tal hernia's opgelopen.*

Reeds enkele jaren volg ik het reilen en zielen rond deze ziekte op de voet. Alles, die zowel in de Kamer als in de Senaat, besproken of geschreven word probeer ik te verkrijgen en publiceert ik op mijn blog om de mensen met deze ziekte mee in te lichten.

Ondertussen weten we dat de Kamer op 28 april 2011 een resolutie goedkeurde betreft de erkenning van het Fibromyalgiesyndroom. (doc 53 0382/008)
Op internationaal niveau werd deze ziekte reeds door verschillende landen erkend.

Ondertussen zijn we meer dan 2 jaar verder en in de Senaat stelt men enkel vragen.
Ook wij stellen vragen.

Met vriendelijk groeten.
Daniel Dewulf
Havenstraat 3
8434 Lombardsijde

Blog: www.bloggen.be/fibropartner
Lid van Facebookgroep: 'Icarus Project', 'fb fibrokes'

Deze e-mail en al zijn bijlagen zijn uitsluitend voor de geadresseerde bestemd en kunnen vertrouwelijke informatie bevatten. Als u deze boodschap per vergissing toegestuurd kreeg, gelieve de afzender onmiddellijk te verwittigen en de e-mail te vernietigen.
Publicatie, reproductie, kopie, distributie of andere verspreiding of gebruik door derden is verboden, tenzij anders vermeld.
De afzender kan niet verantwoordelijk worden gesteld voor enige wijziging van zijn bericht tijdens de elektronische transmissie.

Dit bericht met zijn eventuele bijlage(n) verbindt de auteur op geen enkele wijze. Enkel officieel ondertekende briefwisseling kan dat.
De auteur van dit bericht kan bijgevolg niet aansprakelijk worden gesteld voor de inhoud ervan en zijn eventuele bijlage(n).

This e-mail and any attachments may contain sensitive and privileged information. If you are not the intended recipient, please notify the sender immediately by return e-mail, delete this e-mail and destroy any copies.
Any dissemination or use of this information by a person other than the intended recipient is unauthorized and may be illegal.

Your E-mail has been scanned against Potential Virus and Spyware/Grayware dangers by the MOD BE SECURITY SYSTEMS.

Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)

From: Johan Verstreken <johan.verstreken@vlaamsparlement.be>
Sent: woensdag 23 juli 2014 09:35
To: Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)
Subject: RE: Erkenning Fibromyalgie tot een volwaardige ziekte

Geachte heer Dewulf,
Beste Daniël,

Ik heb uw mail goed ontvangen. Ik doe navraag bij onze specialisten en laat u zo spoedig mogelijk iets weten.
Ik wens u en uw echtgenote alvast veel sterkte toe.

Vriendelijke groeten,

Johan Verstreken

Van: Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge) [<mailto:Daniel.Dewulf2@mil.be>]
Verzonden: dinsdag 22 juli 2014 11:11
Aan: daniel.dewulf@telenet.be
Onderwerp: Erkenning Fibromyalgie tot een volwaardige ziekte

Geachte,

Sinds enkele jaren streef ik voor de erkenning van Fibromyalgie zal een volwaardige ziekte.

Mag ik mij even voorstellen,

Ik ben Dewulf Daniel (50 jaar) . Sinds 10 jaar leef ik samen, en sinds 1 jaar ook gehuwd, met Conny Vanhaecke (44 jaar).

Mijn echtgenote is Ervaringsdeskundige in de Generatie armoede en de sociale uitsluiting.

Sinds een 9 tal jaar werd bij haar fibromyalgie vastgesteld alsook CVS (Chronisch vermoeidheidssyndroom) en spamofolie.

Na haar opleiding werkte ze bij Kind & Gezin. Tijdens haar loopbaan begon haar ziekte meer en meer de bovenhand te nemen waardoor ze in ziekte verlof ging en na een jaar dan ook definitief ontslag nam.

Daardoor kwam ze terug op de arbeidsmarkt. In 2010 werd er door de VDAB gekeken in welke sector ze tewerk gesteld kon worden.

Via diverse testen is gebleken dat door haar ziekte er geen plaats was en ze werd terug ziekenkas geplaatst.

Ondertussen is ze reeds invalide voor 66+%

Als partner zie ik haar evalueren. Ondertussen is een rolstoel een vaste attriboot is onze wagen.

Wandelingen van meer dan 30 min kunnen niet meer zonder die stoel.

Het huishouden moet ze deels aan mij en de kinderen overlaten. Een inspanning doen is de volgende dagen plat liggen.

Door haar ziekte heeft ze ondertussen ook nog een 7 tal hernia's opgelopen.

Reeds enkele jaren volg ik het reilen en zielen rond deze ziekte op de voet. Alles, die zowel in de Kamer als in de Senaat, besproken of geschreven word probeer ik te verkrijgen en publiceer ik op mijn blog om de mensen met deze ziekte mee in te lichten.

Ondertussen weten we dat de Kamer op 28 april 2011 een resolutie goedkeurde betreft de erkenning van het Fibromyalgiesyndroom. (doc 53 0382/008)

Op internationaal niveau werd deze ziekte reeds door verschillende landen erkend.

Ondertussen zijn we meer dan 2 jaar verder en in de Senaat stelt men enkel vragen.
Ook wij stellen vragen.

Met vriendelijk groeten.

Daniel Dewulf

Havenstraat 3

8434 Lombardsijde

Blog: www.bloggen.be/fibropartner

Lid van Facebookgroep: 'Icarus Project', 'fb fibrokes'

Deze e-mail en al zijn bijlagen zijn uitsluitend voor de geadresseerde bestemd en kunnen vertrouwelijke informatie bevatten. Als u deze boodschap per vergissing toegestuurd kreeg,

gelieve de afzender onmiddellijk te verwittigen en de e-mail te vernietigen.

Publicatie, reproductie, kopie, distributie of andere verspreiding of gebruik door derden is verboden, tenzij anders vermeld.

De afzender kan niet verantwoordelijk worden gesteld voor enige wijziging van zijn bericht tijdens de elektronische transmissie.

Dit bericht met zijn eventuele bijlage(n) verbindt de auteur op geen enkele wijze. Enkel officieel ondertekende briefwisseling kan dat.

De auteur van dit bericht kan bijgevolg niet aansprakelijk worden gesteld voor de inhoud ervan en zijn eventuele bijlage(n).

This e-mail and any attachments may contain sensitive and privileged information. If you are not the intended recipient, please notify the sender immediately by return e-mail, delete this e-mail and destroy any copies.
Any dissemination or use of this information by a person other than the intended recipient is unauthorized and may be illegal.

Your E-mail has been scanned against Potential Virus and Spyware/Grayware dangers by the MOD BE SECURITY SYSTEMS.

Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)

From: Temmerman Karin <karin.temmerman@gent.be>
Sent: woensdag 23 juli 2014 10:17
To: Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)
Subject: Re: Erkenning Fibromyalgie tot een volwaardige ziekte

Geachte heer,

Ik stuur uw mail door naar Maya Detiège, die voor de sp.a deze zaken opvolgt in de commissie volksgezondheid. Ik wens u en uw echtgenote veel moed en kracht en hoop dat het, in de mate van het mogelijke, toch goed met jullie gaat.

Met vriendelijke groeten,

Karin Temmerman
Fractieleider SP.a kamer

Van: "Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)" <Daniel.Dewulf2@mil.be<<mailto:Daniel.Dewulf2@mil.be>>>
Datum: dinsdag 22 juli 2014 11:22
Aan: "daniel.dewulf@telenet.be<<mailto:daniel.dewulf@telenet.be>>"
<daniel.dewulf@telenet.be<<mailto:daniel.dewulf@telenet.be>>>
Onderwerp: Erkenning Fibromyalgie tot een volwaardige ziekte

Geachte,

Sinds enkele jaren streef ik voor de erkenning van Fibromyalgie zal een volwaardige ziekte.

Mag ik mij even voorstellen,

Ik ben Dewulf Daniel (50 jaar) . Sinds 10 jaar leef ik samen, en sinds 1 jaar ook gehuwd, met Conny Vanhaecke (44 jaar).

Mijn echtgenote is Ervaringsdeskundige in de Generatie armoede en de sociale uitsluiting.

Sinds een 9 tal jaar werd bij haar fibromyalgie vastgesteld alsook CVS (Chronischvermoeidheidssyndroom) en spamofolie.

Na haar opleiding werkte ze bij Kind & Gezin. Tijdens haar loopbaan begon haar ziekte meer en meer de bovenhand te nemen waardoor ze in ziekte verlof ging en na een jaar dan ook definitief ontslag nam.

Daardoor kwam ze terug op de arbeidsmarkt. In 2010 werd er door de VDAB gekeken in welke sector ze tewerk gesteld kon worden.

Via diverse testen is gebleken dat door haar ziekte er geen plaats was en ze werd terug ziekenkas geplaatst.

Ondertussen is ze reeds invalide voor 66+% Als partner zie ik haar evalueren. Ondertussen is een rolstoel een vaste attribuut is onze wagen. Wandelingen van meer dan 30 min kunnen niet meer zonder die stoel.

Het huishouden moet ze deels aan mij en de kinderen overlaten. Een inspanning doen is de volgende dagen plat liggen.

Door haar ziekte heeft ze ondertussen ook nog een 7 tal hernia's opgelopen.

Reeds enkele jaren volg ik het reilen en zielen rond deze ziekte op de voet. Alles, die zowel in de Kamer als in de Senaat, besproken of geschreven word probeer ik te verkrijgen en publiceer ik op mijn blog om de mensen met deze ziekte mee in te lichten.

Ondertussen weten we dat de Kamer op 28 april 2011 een resolutie goedkeurde betreft de erkenning van het Fibromyalgiesyndroom. (doc 53 0382/008) Op internationaal niveau werd deze ziekte reeds door verschillende landen erkend.

Ondertussen zijn we meer dan 2 jaar verder en in de Senaat stelt men enkel vragen.
Ook wij stellen vragen.

Met vriendelijk groeten.

Daniel Dewulf

Havenstraat 3

8434 Lombardsijde

Blog: www.bloggen.be/fibropartner<<http://www.bloggen.be/fibropartner>>

Lid van Facebookgroep: 'Icarus Project', 'fb fibrokes'

Deze e-mail en al zijn bijlagen zijn uitsluitend voor de geadresseerde bestemd en kunnen vertrouwelijke informatie bevatten. Als u deze boodschap per vergissing toegestuurd kreeg, gelieve de afzender onmiddellijk te verwittigen en de e-mail te vernietigen.

Publicatie, reproductie, kopie, distributie of andere verspreiding of gebruik door derden is verboden, tenzij anders vermeld.

De afzender kan niet verantwoordelijk worden gesteld voor enige wijziging van zijn bericht tijdens de elektronische transmissie.

Dit bericht met zijn eventuele bijlage(n) verbindt de auteur op geen enkele wijze. Enkel officieel ondertekende briefwisseling kan dat.

De auteur van dit bericht kan bijgevolg niet aansprakelijk worden gesteld voor de inhoud ervan en zijn eventuele bijlage(n).

This e-mail and any attachments may contain sensitive and privileged information. If you are not the intended recipient, please notify the sender immediately by return e-mail, delete this e-mail and destroy any copies. Any dissemination or use of this information by a person other than the intended recipient is unauthorized and may be illegal.

Your E-mail has been scanned against Potential Virus and Spyware/Grayware dangers by the MOD BE SECURITY SYSTEMS.

Your E-mail has been scanned against Potential Virus and Spyware/Grayware dangers by the MOD BE SECURITY SYSTEMS.

Your E-mail has been scanned against Potential Virus and Spyware/Grayware dangers by the MOD BE SECURITY SYSTEMS.

Your E-mail has been scanned against Potential Virus and Spyware/Grayware dangers by the MOD BE SECURITY SYSTEMS.

Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)

From: Caroline Mailleux <caroline.mailleux@skynet.be>
Sent: woensdag 23 juli 2014 14:49
To: Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)
Subject: RE: Erkenning Fibromyalgie tot een volwaardige ziekte

Bonjour Monsieur,

Caroline Cassart, Députée, accuse bonne réception de votre courriel.
Dès à présent, elle prend contact avec les services du Mouvement réformateur de la Chambre et elle ne manquera pas de revenir vers vous le cas échéant.

Bien à vous,

Virginie THIANGE
Collaboratrice de C.Cassart
Députée fédérale & Bourgmestre d'Ouffet
Tél: 086 36 60 11
Fax: 086 34 59 69

De : Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge) [<mailto:Daniel.Dewulf2@mil.be>]
Envoyé : mardi 22 juillet 2014 11:22
À : daniel.dewulf@telenet.be
Objet : Erkenning Fibromyalgie tot een volwaardige ziekte

Geachte,

Sinds enkele jaren streef ik voor de erkenning van Fibromyalgie zal een volwaardige ziekte.

Mag ik mij even voorstellen,

Ik ben Dewulf Daniel (50 jaar) . Sinds 10 jaar leef ik samen, en sinds 1 jaar ook gehuwd, met Conny Vanhaecke (44 jaar).

Mijn echtgenote is Ervaringsdeskundige in de Generatie armoede en de sociale uitsluiting.

Sinds een 9 tal jaar werd bij haar fibromyalgie vastgesteld alsook CVS (Chronisch vermoeidheidssyndroom) en spamofolie.

Na haar opleiding werkte ze bij Kind & Gezin. Tijdens haar loopbaan begon haar ziekte meer en meer de bovenhand te nemen waardoor ze in ziekte verlof ging en na een jaar dan ook definitief ontslag nam. Daardoor kwam ze terug op de arbeidsmarkt. In 2010 werd er door de VDAB gekeken in welke sector ze tewerk gesteld kon worden.

Via diverse testen is gebleken dat door haar ziekte er geen plaats was en ze werd terug ziekenkas geplaatst.

Ondertussen is ze reeds invalide voor 66+%

Als partner zie ik haar evalueren. Ondertussen is een rolstoel een vaste attriboot is onze wagen.

Wandelingen van meer dan 30 min kunnen niet meer zonder die stoel.

Het huishouden moet ze deels aan mij en de kinderen overlaten. Een inspanning doen is de volgende dagen plat liggen.

Door haar ziekte heeft ze ondertussen ook nog een 7 tal hernia's opgelopen.

Reeds enkele jaren volg ik het reilen en zielen rond deze ziekte op de voet. Alles, die zowel in de Kamer als in de Senaat, besproken of geschreven word probeer ik te verkrijgen en publiceert ik op mijn blog om de mensen met deze ziekte mee in te lichten.

Ondertussen weten we dat de Kamer op 28 april 2011 een resolutie goedkeurde betreft de erkenning van het Fibromyalgiesyndroom. (doc 53 0382/008)

Op internationaal niveau werd deze ziekte reeds door verschillende landen erkend.

Ondertussen zijn we meer dan 2 jaar verder en in de Senaat stelt men enkel vragen.
Ook wij stellen vragen.

Met vriendelijk groeten.

Daniel Dewulf

Havenstraat 3

8434 Lombardsijde

Blog: www.bloggen.be/fibropartner

Lid van Facebookgroep: 'Icarus Project', 'fb fibrokes'

Deze e-mail en al zijn bijlagen zijn uitsluitend voor de geadresseerde bestemd en kunnen vertrouwelijke informatie bevatten. Als u deze boodschap per vergissing toegestuurd kreeg,

gelieve de afzender onmiddellijk te verwittigen en de e-mail te vernietigen.

Publicatie, reproductie, kopie, distributie of andere verspreiding of gebruik door derden is verboden, tenzij anders vermeld.

De afzender kan niet verantwoordelijk worden gesteld voor enige wijziging van zijn bericht tijdens de elektronische transmissie.

Dit bericht met zijn eventuele bijlage(n) verbindt de auteur op geen enkele wijze. Enkel officieel ondertekende briefwisseling kan dat.

De auteur van dit bericht kan bijgevolg niet aansprakelijk worden gesteld voor de inhoud ervan en zijn eventuele bijlage(n).

This e-mail and any attachments may contain sensitive and privileged information. If you are not the intended recipient, please notify the sender immediately by return e-mail, delete this e-mail and destroy any copies.
Any dissemination or use of this information by a person other than the intended recipient is unauthorized and may be illegal.

Your E-mail has been scanned against Potential Virus and Spyware/Grayware dangers by the MOD BE SECURITY SYSTEMS.

Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)

From: Karen Van Herck <karen.vanherck@n-va.be>
Sent: donderdag 24 juli 2014 15:18
To: Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)
Subject: RE: Erkenning Fibromyalgie tot een volwaardige ziekte

Geachte heer Dewulf,

Bedankt voor uw bericht en uw opmerkingen. Op vraag van Bart De Wever bezorg ik u hierbij een reactie.

Als partij zijn wij ons al te zeer bewust van de problemen waarmee patiënten die een niet erkende ziekte hebben geconfronteerd worden. Al te vaak komen zij immers terecht in een discussie tussen specialisten over wat hun ziekte al dan niet veroorzaakt heeft, zonder dat dit een oplossing biedt.

Wij willen zorgen voor oplossingen voor deze patiënten door meer te focussen op de gevolgen van de ziekte. Dit maakt het mogelijk om de patiënt te helpen terwijl het wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaak van de aandoening verder gaat.

Voor meer informatie over dit standpunt verwijs ik u graag naar een resolutie die onze partij hierover heeft ingediend in de Senaat en die u hier kan terugvinden:

<http://www.senate.be/www/webdriver?MltabObj=pdf&MlcolObj=pdf&MlnamObj=pdfid&MltypeObj=application/pdf&MlvalObj=83887253>

met vriendelijke groeten

Karen Van Herck
Ombudsvrouw

Nieuw-Vlaamse Alliantie
Koningsstraat 47 bus 6
1000 Brussel

T 02/219.49.30
F 02/217.35.10
E karen.vanherck@n-va.be
W www.n-va.be



**Bedankt voor
het Vertrouwen**



Dit bericht en de eventuele bijlagen zijn vertrouwelijk en enkel bedoeld voor de bestemming(en) ervan. Indien u dit bericht per vergissing heeft ontvangen, gelieve de afzender te informeren en het bericht te wissen. Het is niet toegestaan om dit bericht en/of de bijlagen geheel of gedeeltelijk te gebruiken of te verspreiden zonder toestemming. Het standpunt dat in dit bericht en de bijlagen wordt geformuleerd bindt enkel de auteur van het bericht en niet de N-VA.

Van: "Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)" <Daniel.Dewulf2@mil.be>

Datum: 22 juli 2014 11:22:07 CEST

Aan: "daniel.dewulf@telenet.be" <daniel.dewulf@telenet.be>

Onderwerp: Erkenning Fibromyalgie tot een volwaardige ziekte

Geachte,

Sinds enkele jaren streef ik voor de erkenning van Fibromyalgie zal een volwaardige ziekte.

Mag ik mij even voorstellen,

Ik ben Dewulf Daniel (50 jaar) . Sinds 10 jaar leef ik samen, en sinds 1 jaar ook gehuwd, met Conny Vanhaecke (44 jaar).

Mijn echtgenote is Ervaringsdeskundige in de Generatie armoede en de sociale uitsluiting. Sinds een 9 tal jaar werd bij haar fibromyalgie vastgesteld alsook CVS (Chronisch vermoeidheidssyndroom) en spamofolie.

Na haar opleiding werkte ze bij Kind & Gezin. Tijdens haar loopbaan begon haar ziekte meer en meer de bovenhand te nemen waardoor ze in ziekte verlof ging en na een jaar dan ook definitief ontslag nam.

Daardoor kwam ze terug op de arbeidsmarkt. In 2010 werd er door de VDAB gekeken in welke sector ze tewerk gesteld kon worden.

Via diverse testen is gebleken dat door haar ziekte er geen plaats was en ze werd terug ziekenkas geplaatst.

Ondertussen is ze reeds invalide voor 66+%

Als partner zie ik haar evalueren. Ondertussen is een rolstoel een vaste attriboot is onze wagen. Wandelingen van meer dan 30 min kunnen niet meer zonder die stoel.

Het huishouden moet ze deels aan mij en de kinderen overlaten. Een inspanning doen is de volgende dagen plat liggen.

Door haar ziekte heeft ze ondertussen ook nog een 7 tal hernia's opgelopen.

Reeds enkele jaren volg ik het reilen en zielen rond deze ziekte op de voet. Alles, die zowel in de Kamer als in de Senaat, besproken of geschreven word probeer ik te verkrijgen en publiceer ik op mijn blog om de mensen met deze ziekte mee in te lichten.

Ondertussen weten we dat de Kamer op 28 april 2011 een resolutie goedkeurde betreft de erkenning van het Fibromyalgiesyndroom. (doc 53 0382/008)

Op internationaal niveau werd deze ziekte reeds door verschillende landen erkend.

Ondertussen zijn we meer dan 2 jaar verder en in de Senaat stelt men enkel vragen.

Ook wij stellen vragen.

Met vriendelijk groeten.

Daniel Dewulf

Havenstraat 3

8434 Lombardsijde

Blog: www.bloggen.be/fibropartner

Lid van Facebookgroep: 'Icarus Project', 'fb fibrokes'

Deze e-mail en al zijn bijlagen zijn uitsluitend voor de geadresseerde bestemd en kunnen vertrouwelijke informatie bevatten. Als u deze boodschap per vergissing toegestuurd kreeg,

gelieve de afzender onmiddellijk te verwittigen en de e-mail te vernietigen.

Publicatie, reproductie, kopie, distributie of andere verspreiding of gebruik door derden is verboden, tenzij anders vermeld.

De afzender kan niet verantwoordelijk worden gesteld voor enige wijziging van zijn bericht tijdens de elektronische transmissie.

Dit bericht met zijn eventuele bijlage(n) verbindt de auteur op geen enkele wijze. Enkel officieel ondertekende briefwisseling kan dat. De auteur van dit bericht kan bijgevolg niet aansprakelijk worden gesteld voor de inhoud ervan en zijn eventuele bijlage(n).

This e-mail and any attachments may contain sensitive and privileged information. If you are not the intended recipient, please notify the sender immediately by return e-mail, delete this e-mail and destroy any copies. Any dissemination or use of this information by a person other than the intended recipient is unauthorized and may be illegal.

Your E-mail has been scanned against Potential Virus and Spyware/Grayware dangers by the MOD BE SECURITY SYSTEMS.

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2010-2011

29 AVRIL 2011

Proposition de résolution visant à promouvoir l'instauration d'associations multidisciplinaires pour les patients présentant des symptômes médicalement inexplicables (SMI) ou des troubles fonctionnels somatiques comme le syndrome de fatigue chronique (SFC) et le syndrome fibromyalgique (SFM)

(Déposée par M. Louis Ide et consorts)

DÉVELOPPEMENTS

Les patients qui souffrent du syndrome de fatigue chronique (SFC) ou du syndrome fibromyalgique (SFM) ou qui présentent des symptômes médicalement inexplicables (SMI) suscitent un sentiment d'incompréhension et ont d'ailleurs eux-mêmes l'impression d'être incompris. Ces patients sont confrontés à des troubles physiques inexplicables. Si le SFC et le SFM sont les plus connus d'entre eux, il ne faudrait pas oublier le syndrome de l'intestin irritable (SII) et les céphalées inexplicables.

Aux yeux des médecins comme des patients, il est important qu'un diagnostic précis soit établi. En effet, lorsqu'il peut être imputé à un agent déterminé, un syndrome devient pour ainsi dire plus facile à supporter (psychiquement). Il ne faut alors combattre qu'un seul ennemi, par l'ingestion d'un simple comprimé par exemple. Les médecins comme les patients ont du mal à accepter une maladie lorsque celle-ci est due à un ensemble de facteurs. Nous avons tendance à effectuer une distinction entre le corps et l'esprit alors qu'il s'avère de plus en plus que les deux sont liés. C'est pourquoi le modèle bio-psycho-social est particulièrement intéressant pour les patients qui présentent des troubles physiques inexplicables.

BELGISCHE SENAAT

ZITTING 2010-2011

29 APRIL 2011

Voorstel van resolutie ter bevordering van een multidisciplinair samenwerkingsverband voor patiënten met medisch onverklaarde symptomen (MUS) en functioneel somatische aandoeningen zoals het chronischevermoeidheidssyndroom (CVS) en fibromyalgie (FM)

(Ingediend door de heer Louis Ide c.s.)

TOELICHTING

Patiënten met chronischevermoeidheidssyndroom (CVS), fibromyalgie (FM) of medisch onverklaarde symptomen (MUS) worden slecht begrepen. Ze voelen zich ook slecht begrepen. Die patiënten kampen met onverklaarbare lichamelijke klachten (OLK). En alhoewel CVS en FM het bekendst in de oren klinkt, mag men patiënten met *irritable bowel disease* (IBD) en onverklaarbare hoofdpijn niet vergeten.

Zowel artsen als patiënten stellen graag een duidelijke diagnose. Als men een bepaald ziektebeeld kan toewijzen aan een bepaald agens, maakt dit als het ware de zaak dragelijker (in ons hoofd). Dan is er als het ware één vijand die bestreden moet worden met bijvoorbeeld een pilletje. Zowel artsen als patiënten hebben moeite met het aanvaarden van ziekte die zijn oorsprong kent in het multifactoriële. We denken of fysisch of psychisch terwijl we toch evolueren naar een en/en verhaal. In die zin is het bio-psycho-sociaal model voor patiënten met onverklaarbaar lichamelijke klachten bijzonder interessant.

En médecine, l'approche holistique n'est pas encore très répandue. La médecine continue à se concentrer prioritairement sur le bien-être physique. Le bien-être social et psychique est quelque peu relégué au second plan. Cela semble presque contradictoire, quand on voit le succès actuel que connaissent certaines philosophies de vie d'inspiration holistique. Une nouvelle fois, l'homme occidental fait montre de schizophrénie.

En ce qui concerne la prise en charge des patients souffrant du SFC, du SFM ou de SMI, la pratique clinique se heurte à de nombreux obstacles de natures diverses. Ainsi, l'étiologie, par exemple, soulève plusieurs difficultés. Les troubles précités sont-ils des entités cliniques distinctes/nouvelles? La méconnaissance de leurs causes provoque des tensions entre le patient et le médecin mais aussi entre les médecins eux-mêmes (ou avec d'autres professionnels de la santé). Il en résulte une incommensurabilité et des diagnostics « fourre-tout ».

Une autre caractéristique de ces troubles est qu'ils surviennent rarement de manière isolée et qu'ils touchent une population hétérogène présentant un risque de caractérisation des personnalités davantage atypique.

La pathogénèse aussi manque de spécificité. Les critères diagnostiques (critères des *centers for disease control* — CDC) sont vagues ou incomplets. Le diagnostic est donc sujet à controverse. D'ailleurs, dans ce domaine, les disparités culturelles sont évidentes, ainsi que le professeur de la KUL, Boudewijn Van Houdenhove, l'a souligné par le passé dans la revue *The Lancet*. C'est ainsi qu'en Flandre, la prise en charge des troubles comme le SFC a souvent été confiée à des médecins de troisième ligne et à des centres de référence spécialisés. Sur la scène publique, l'action irréflectée de certains « maîtres ès SFC » contribue à l'émergence d'un discours académique, ce qui a pour effet de provoquer un éclatement des connaissances et d'exclure presque totalement le médecin généraliste de la politique mise en œuvre en la matière.

Pourtant, à l'heure actuelle, la tendance serait plutôt — du moins, dans la presse — de promouvoir la première ligne. Si cette promotion de la première ligne tend à revaloriser le rôle du médecin généraliste, elle ne récompense pas encore pour autant la collaboration multidisciplinaire. Il faudrait améliorer la formation du médecin généraliste en ce qui concerne les troubles physiques inexpliqués, éveiller son intérêt pour la matière. Aucune véritable collaboration multidisciplinaire n'a encore été mise en place à ce jour. Ainsi, l'approche psychothérapeutique n'est pas reconnue (il n'y a pas de nomenclature ni de tarifs réglementés).

En outre, les pouvoirs publics considèrent que la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) est indu-

Het holisme in de geneeskunde staat nog in zijn kinderschoenen. Geneeskunde staat nog vaak voor fysisch welzijn. Het sociaal en psychisch welzijn staat, op zijn minst, in de schaduw. Het lijkt haast contradictoir te moeten vaststellen dat anderzijds bepaalde levensfilosofieën die men als een vorm van holisme zou kunnen typeren wel aan aanhang winnen. De westerse mens is voor de zoveelste keer schizofreen.

De ervaring in de kliniek met mensen die lijden aan CVS, FM of MUS leert dat er in de benadering van de patiënt heel wat valkuilen kunnen opduiken. Deze situëren zich op uiteenlopend vlak. Er bestaan problemen wat betreft de etiologie. Gaat het wel om aparte/nieuwe ziekte-entiteit(en)? Onduidelijkheid rond de causa creëert een spanning tussen patiënt en arts en tussen arts en arts (of andere gezondheidswerkers). Dit leidt tot verschillende kennisconstructen en incommensurabiliteit en een deksel- of containerdiagnose.

Deze aandoeningen komen bovendien zelden geïsoleerd voor: het gaat om een heterogene populatie met risico op een nog meer atypische persoonlijkheidstypering.

Ook de pathogenese is zeer aspecifiek. De diagnostische criteria (criteria van de *centers for disease control* — CDC) zijn vaag tot onvolledig. Dit veroorzaakt aanzienlijke « ruis » op de diagnose. Er bestaan trouwens culturele verschillen zoals de Leuvense professor Boudewijn Van Houdenhove het ooit in *The Lancet* omschreef. Aandoeningen zoals CVS werden een zaak van derdelijnsartsen met referentiecentra voor CVS en dat vooral in het Vlaamse landsgedeelte. Het onbesuisde openbare optreden van bepaalde « CVS — coryfeeën » leidt tot een meester-discours waarbij de kennis asymmetrisch is en de huisarts wordt weinig in het beleid betrokken.

Nochtans wordt de eerste lijn met regelmaat gepromoot, althans in de pers. Die promotie van de eerste lijn gaat gepaard met een herwaardering van de huisarts doch niet met het verlonen van multidisciplinaire samenwerking. De opleiding van de huisarts inzake OLK, de interesse aan zich, ... dient aangewakkerd te worden. Maar ook de echte multidisciplinaire samenwerking staat nog nergens. Zo bestaat geen erkenning van de psychotherapie (geen nomenclatuur of andere gereguleerde vergoeding).

Voor de overheid blijkt het verder een uitgemaakte zaak dat binnen de psychotherapie de cognitieve

bitablement la thérapie la plus efficace en l'espèce. Il s'agit d'une évidence telle que les méthodes alternatives ne sont pas ou guère explorées. La politique de remboursement manque de clarté et de précision : ainsi, les coûts de kinésithérapie sont remboursés par le biais de la pathologie dite F, dans le cadre du trouble fonctionnel somatique qu'est la fibromyalgie. Or, les acteurs sur le terrain ne savent pas ce qu'est exactement la fibromyalgie. Pour certains kinésithérapeutes, il s'agit d'une douleur diffuse alors que pour d'autres, la fibromyalgie est une maladie musculaire grave. D'ailleurs, dans certains cas, il arrive que le remboursement d'une chaise roulante soit demandé au médecin conseil. Un autre problème encore est de savoir qui est compétent : le kinésithérapeute, le médecin généraliste ou le psychologue ? Comme on le voit, il y a du pain sur la planche.

À la lumière des résultats moyens, les stratégies de traitement ne sont pas univoques ni uniformes : dans 5 % des cas, on note un rétablissement complet, d'après Prince *et al.* (2006), et dans 37,5 % des cas (point médian), il y a des progrès dans les cinq années à condition qu'un traitement ait été suivi, du moins d'après le Rapport n° 88 du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) (2008). Une seule étude a analysé le rapport coût-efficacité (Pays-Bas, Severens *et al.*, 2004).

Au vu de tous ces éléments, mais aussi du coût que la prise en charge de ces troubles représente pour la société (aux États-Unis : 1,5 milliard de dollars par an pour la première ligne et trois fois plus pour la deuxième ligne (Jason *et al.* 2008), ce qui équivaut chez nous à 120 euros par habitant par an), il serait indiqué que les pouvoirs publics consacrent au plus vite davantage d'attention aux troubles somatiques fonctionnels et aux autres SMI.

En ce qui concerne l'approche psychothérapeutique, les choses ont considérablement évolué ces dernières années, ainsi que l'a constaté le professeur gantois, Paul Verhaeghe, en 2009. Un premier constat est qu'en consultation, les patients déclarent souffrir de problèmes directement liés au « corps ». Un deuxième constat est que ces problèmes sont assez invalidants et performatifs. Un troisième constat est que le travail thérapeutique avec ces patients est problématique dès le début, ce qui perturbe souvent la relation médecin-patient (contre-transfert de la part du médecin). Ces réactions doivent être considérées comme l'expression du problème interpersonnel pour lequel le patient consulte.

Le médecin (généraliste) est d'ailleurs perçu comme une personne incapable de comprendre comme il faut les problèmes de fatigue physique et les autres problèmes liés aux troubles physiques inexplicables. Il faut que le médecin généraliste reçoive suffisamment d'informations de la part des universités et, à cet égard, la médecine factuelle est la référence à suivre. La mise

gedragstherapie (CGT) de meest efficiënte behandel-methode is. Alternatieven zijn echter weinig of niet onderzocht. Het terugbetalingsbeleid is vaag en onduidelijk : zo worden fysiotherapeutische kosten via de zogenaamde F-pathologie terugbetaald in het kader van de functioneel somatische aandoening « fibromyalgie ». Echter weet niemand op het veld wat fibromyalgie nu feitelijk is. Voor sommige kinesi- sisten gaat het over « wide spread pain », voor anderen gaat het om een « ernstige spierziekte ». Er wordt in enkele gevallen aan de adviserend geneesheer zelfs terugbetaling gevraagd voor een rolstoel bij dit type van pathologie. En wie is nu competent als kinesi- sitherapeut, huisarts of psycholoog ? Er is heel wat werk aan de winkel.

In het licht van een matige outcome is de behande- lingsstrategie niet eenduidig en niet uniform : 5 % full herstel volgens Prins *et al.* (2006) en 37,5 % (mediaan) beterschap binnen vijf jaar mits behandeling, althans volgens het Federaal Kenniscentrum voor de gezond- heidszorg (KCE) Reports 88 (2008). De kosteffeci- viteit is eveneens slechts in één onderzoek (Nederland) onderzocht (Severens *et al.*, 2004).

Dit alles, samen met de maatschappelijke kost (USA : 1.5 miljard dollar per jaar/ eerste lijn en drie keer zoveel op de tweede lijn (Jason *et al.* 2008), wat in ons land neerkomt op 120 euro per burger per jaar) stemt ons in de overtuiging dat functioneel somatische aandoeningen en andere MUS dringend de aandacht van de overheid opeisen.

Zoals de Gentse professor Paul Verhaeghe (2009) recentelijk schreef is de voorbije tijd wat veranderd in de psychotherapeutische wereld. Ten eerste bieden de patiënten zich aan met problemen die zich direct rond « het lichaam » afspelen. Ten tweede zijn deze problemen nogal belastend en performatief van aard. Ten derde is het therapeutische werken met deze patiënten problematisch vanaf het begin en leidt dit dikwijls tot spanning binnen de arts-patiënt relatie (tegenoverdracht van de kant van de arts) en die reacties zijn te beschouwen als een uitdrukking van de interpersoonlijke problematiek waarmee de patiënt zich aanbiedt.

De (huis)arts wordt overigens gepercipieerd als iemand die niet in staat is om lichamelijke vermoeid- heidsproblemen en andere OLK-problemen adequaat te begrijpen. Niet te snel in de valkuil van de strijd om het juiste kennisconstruct trappen, is dus de boodschap. Om die reden moet de huisarts voldoende geïnfor- meerd worden door de universiteiten. EBM is daarbij

en place d'une véritable collaboration multidisciplinaire entre le médecin généraliste, le psychologue clinicien, le psychiatre, le kinésithérapeute, qui repose sur une connaissance précise du problème, est la clé du succès en l'espèce.

Une étude récente (2009) montre que le patient qui présente un trouble somatique fonctionnel s'attend à ce que l'on en recherche la cause. La connaissance du contexte global apparaît seulement comme secondaire. Généralement, la demande d'aide est « instrumentaliste » en ce sens que le patient « achète » une aide et que les désagréments physiques doivent faire l'objet d'une approche médicale.

D'un point de vue thérapeutique, les résultats de l'étude impliquent que les médecins et les autres prestataires de soins doivent consacrer une attention suffisante à la façon dont les symptômes sont ressentis et maîtrisés et ne doivent de préférence pas agir trop vite sur les causes sous-jacentes (supposées). Cela signifie que le médecin généraliste doit écouter le patient attentivement et que la politique médicale ne peut pas avoir trop vite tendance à partir de ses propres hypothèses.

Tel est le cadre dans lequel il faut développer la prise en charge de ces troubles, compte tenu des possibilités existantes au niveau des soins de première ligne. Il sera alors possible d'organiser une politique transmurale du bas vers le haut, c'est-à-dire de la première ligne jusqu'à la deuxième ligne. L'instauration d'une relation thérapeutique durable revêt une importance cruciale à cet égard, et le médecin généraliste est la première personne de contact en l'espèce. C'est avec lui en effet qu'une relation thérapeutique solide peut commencer à se construire. Il faut également agir vite. Un patient atteint de troubles somatiques inexpliqués doit bénéficier dans les six mois d'une prise en charge appropriée en première ligne et être ensuite, si besoin est, adressé à une clinique spécialisée dans le traitement de ces troubles (deuxième ligne), voire à un centre de référence.

Contrairement à ce qui était préconisé jusqu'à présent, la prise en charge doit donc évoluer de la première ligne vers la troisième ligne.

Au niveau individuel, le médecin généraliste se doit de déterminer soigneusement quels sont les besoins en soins du patient. L'instauration d'une relation thérapeutique durable est essentielle à cet égard, ce qui nécessite une écoute attentive du patient. En effet, si celui-ci a le sentiment de ne pas être suffisamment écouté, il risque de ne pas se sentir respecté et de prendre ses distances, ce qui peut compromettre l'établissement d'une relation thérapeutique durable.

L'allongement de la durée de la consultation n'est pas une solution pour l'établissement d'une relation

de maatstaf. Echte multidisciplinaire samenwerking, met kennis van zaken, tussen huisarts, klinisch psycholoog, psychiater, kinesitherapeut, ... is hier bij de sleutel tot succes.

Recent onderzoek (2009) leert dat de patiënt met een functioneel somatische aandoening een aanpak verwacht die gericht is op het opsporen van de oorzaak. Het zoeken naar de achtergrond blijkt daar slechts secundair aan te zijn. De hulpvraag is doorgaans « instrumentalistisch » waarbij de hulp enerzijds « afgekocht » wordt en de lichamelijke ongemakken medisch moeten benaderd worden.

Vanuit therapeutisch perspectief impliceren deze bevindingen dat artsen en andere hulpverleners voldoende aandacht moeten besteden aan symptoombelasting en -beheersing en dus best niet te snel interveniëren op (veronderstelde) achterliggende oorzaken. Dit betekent dat de huisarts aandachtig luistert naar datgene dat de patiënt te vertellen heeft en het beleid niet te snel vanuit de eigen assumpties vertrekt.

En dus moet in de eerste plaats — in het licht van de mogelijkheden op de eerste lijnzorg — de aanpak vanaf daar starten. Een transmurale beleid kan dan bottom up vanuit de eerste lijn naar de tweede lijn georganiseerd worden. Het cruciale is namelijk de installatie van een duurzame therapeutische verhouding en dit start de huisarts als eerste aanspreekpunt. Opbouw van een solide therapeutische verhouding start immers vanaf hier. Er moet ook snel gehandeld worden. Een patiënt met OLK moet binnen de zes maanden adequaat in de eerste lijn worden opgevangen en zo nodig naar de klinieken OLK (KOLK, tweede lijn) doorverwezen worden, zo nodig naar een referentiecentrum.

In tegenstelling tot de vorige beleidsmaatregelen, moet de zorg dus van de eerste lijn in de richting van de derde lijn lopen.

Op het individuele niveau moet de huisarts met zorg nagaan wat de hulpbehoefte is van zijn patiënt. Installatie van een duurzame therapeutische verhouding is daarbij cruciaal. Zorgvuldig luisteren naar wat de patiënt precies te vertellen heeft, is hierbij onontbeerlijk. Wanneer de precieze vraag niet gehoord wordt, kan zich geen duurzame therapeutische werkverhouding ontwikkelen en loopt men het risico dat de patiënt zich niet gerespecteerd zal voelen en afstand neemt.

Wij menen dat het optrekken van de consultatieduur geen perspectief biedt voor een duurzame arts-patiënt

durable médecin-patient. En effet, le médecin généraliste n'est pas un psychothérapeute et la consultation ne convient pas pour ce type de démarche. De plus, cela pourrait donner l'impression que toute personne est à même — moyennant de longues sessions — de mener une psychothérapie, ce qui n'est évidemment pas le cas. La psychothérapie exige non seulement une formation spécifique et approfondie, mais aussi un certain bagage en termes d'expérience. D'ailleurs, les patients qui souffrent de troubles somatiques inexplicables méritent une approche globale (modèle bio-psycho-social).

Dans cette même étude (Vandenberg, 2009), on plaide en faveur de l'instauration d'une approche thérapeutique multidisciplinaire. Cela implique la création d'associations entre des médecins généralistes et des prestataires de soins de première ligne d'une part, et entre des prestataires de première ligne et des cliniques spécialisées dans la prise en charge des troubles physiques inexplicables (deuxième ligne), d'autre part. L'objectif consiste plus spécifiquement à procéder à la réadaptation fonctionnelle du patient et à accroître sa résistance physique et immunitaire. Le traitement va de pair avec une psychothérapie (soit individuelle, soit de groupe) destinée à l'élaboration psychique du problème.

Pour cela, il faut que les psychologues cliniciens reçoivent un agrément AMI distinct s'ils ont suivi une formation psychothérapeutique officielle et que leurs actes soient rétribués. Il doit s'agir d'une formation de master. Des objectifs finaux spécifiques permettront au titulaire d'un master en psychologie de devenir psychologue clinicien. En Flandre, cette idée fait l'objet d'un consensus plus ou moins large alors qu'en Communauté française, les points de vue sont davantage partagés.

L'importance de la psychothérapie dans le cadre d'un rétablissement global ne doit en effet pas être sous-estimée, pas même chez les patients qui souffrent d'affections structurelles comme l'arthrite rhumatoïde (Evers, 2002). Au niveau individuel, la psychothérapie traite les problèmes personnels et la thérapie de groupe exploite la dynamique qui se crée entre le patient et autrui. Une étude récente montre d'ailleurs que les patients qui souffrent de troubles somatiques fonctionnels se montrent distants, ont peu d'estime d'eux-mêmes et présentent un risque d'isolement social (Vandenberg, 2009).

En outre, d'un point de vue multidisciplinaire, on agit sur les facteurs qui entretiennent la maladie : les bénéfices induits par la maladie, la kinésiophobie, le cycle de type « *boom and bust* », les attributs de la maladie etc.,

Une prise en charge efficace requiert en outre une collaboration non seulement entre les centres spécialisés dans le traitement des troubles physiques inex-

relatie. De arts is immers geen psychotherapeut en het consultatievertoog bij de huisarts is niet geschikt voor dit type van interventie. Bovendien zou de indruk gewekt worden dat iedereen in staat is om — in een lange sessie — psychotherapie te bedrijven, wat uiteraard niet zo is. Psychotherapie vergt een aparte en grondige opleiding en vereist de nodige ervaring. Patiënten met OLK verdienen trouwens een totaal benadering (bio-psycho-sociaal model).

De resultaten uit hetzelfde onderzoek (Vandenberg, 2009) wijzen in de richting van de noodzaak van een multidisciplinaire therapeutische aanpak. Dit behelst samenvattingverbanden tussen huisartsen en eerstelijnsgezondheidswerkers en tussen eerstelijns-werkers en klinieken voor lichamelijk onverklaarde klachten (KOLK) (tweede lijn). Meer specifiek gaat het over revalidatie en opbouw van lichamelijke en immuutgebonden weerstand. Deze behandeling gaat samen met psychotherapie (hetzij individueel, hetzij in groepsverband) met bedoeling tot psychische elaboratie van de problematiek.

Voorwaarde is dat de klinisch psychologen een aparte ZIV-erkenning krijgen wanneer zij een officiële psychotherapeutische opleiding volgen en dat deze act vergoed wordt. Deze opleiding dient een masteropleiding te zijn. Specifieke eindtermen maken het mogelijk voor de master in de psychologie om klinisch psycholoog te worden. In Vlaanderen bestaat daar min of meer een consensus rond, in Franstalig België is dit versnipperd.

Het belang van psychotherapie in kader van globaal het herstel mag immers niet onderschat worden, zelfs niet bij patiënten lijdend aan structurele aandoeningen zoals reumatoïde artritis (Evers, 2002). Op het individuele niveau behandelt psychotherapie de persoonsgebonden problemen en in de groepstherapie wordt de (problematische) dynamiek tussen de patiënt en ander bewerkt. Recent onderzoek toont trouwens aan dat patiënten lijdend aan functioneel somatische aandoeningen zich afstandelijk opstellen, onder een gedaalde zelfwaardering lijden en kwetsbaar zijn voor sociale isolatie (Vandenberg, 2009).

In multidisciplinair verband wordt bovendien ingewerkt op de ziekte-onderhoudende factoren : ziekte-winst, kinesiofobie, « *boom and bust activity pattern* », en de attributies van het ziek-zijn, enz.

Doelmatige zorg vraagt bovendien samenwerking tussen centra voor lichamelijk onverklaarde klachten en de universiteiten en een intense samenwerking

pliqués et les universités, mais aussi entre les intervenants de la première et de la deuxième ligne ainsi qu'entre les intervenants de la deuxième et de la troisième ligne. Les mesures mises en pratiques doivent être assorties d'une politique rigoureuse visant à lutter contre la consommation excessive de médicaments. Une politique de santé novatrice permettra de faire baisser cette consommation.

Dans ce cadre, il convient d'instaurer d'urgence une concertation en vue d'adapter la législation.

*
* *

PROPOSITION DE RÉOLUTION

Le Sénat,

Constatant :

A. que le nombre de patients présentant des troubles physiques inexpliqués est en augmentation, que ces patients ont souvent le sentiment d'être incompris et que certaines personnes exploitent les problèmes auxquels ils sont confrontés;

B. que certains médecins éprouvent parfois des difficultés à assurer la prise en charge de ce type de troubles;

C. que ces difficultés peuvent nuire gravement à la relation entre le patient et le médecin;

D. que le rapport rédigé par le KCE — les conclusions exceptées (contradictoires avec le rapport lui-même) — comportait des informations significatives; conscient que les centres SFC ont été privés de la possibilité de se développer et d'acquérir une expérience suffisante, dans la mesure où ils ont fait, dès le début, l'objet d'une évaluation;

E. que, dans le cadre de nos soins de santé, les intervenants de première ligne sont en nombre insuffisant pour ce type de troubles;

F. qu'il n'existe à ce jour aucune approche multidisciplinaire, entre autres parce que certains prestataires de soins ne sont même pas agréés;

tussen de eerste en tweede én tweede en derde lijn. Deze maatregelen dienen gekoppeld te worden aan een ernstig beleid inzake de overconsumptie van geneesmiddelen. Wij zijn ervan overtuigd dat innovierend gezondheidsbeleid die consumptie zal doen afnemen.

Binnen dit kader is overleg tot aanpassing van de wetgeving dringen noodzakelijk.

Louis IDE.
Piet DE BRUYN.
Elke SLEURS.
Patrick DE GROOTE.

*
* *

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

De Senaat,

Vaststellende dat :

A. het aantal patiënten met OLK toeneemt, dat zij zich vaak onbegrepen voelen en bepaalde mensen misbruik maken van de problemen waar deze patiënten mee kampen;

B. artsen soms moeite hebben om te gaan met dergelijke ziekte-entiteiten;

C. dergelijke situatie de arts-patiëntrelatie danig kan ondermijnen;

D. het KCE een rapport schreef dat behalve de conclusies (die discordant waren met het rapport zelf) toch relevante informatie opleverde, goed beseffende dat men de CVS-centra niet de kans gaf zich te vervolmaken, door te beoordelen vanaf de start van de centra;

E. de eerste lijn toch ontbreekt in onze gezondheidszorg voor dergelijke ziektes;

F. de multidisciplinaire aanpak er niet is, ook omdat bepaalde zorgverstrekkers nog niet eens erkend zijn;

G. que, d'après les principes de la médecine factuelle, il convient de privilégier le modèle bio-psycho-social et, plus particulièrement, la thérapie comportementale cognitive et la thérapie par exercices graduels;

H. que les patients souffrant de troubles physiques inexpliqués ont besoin d'une prise en charge rapide, ce qui n'est pas le cas actuellement,

Demande au gouvernement :

1. de faire en sorte que le psychologue clinicien bénéficie au plus vite d'un agrément plutôt que de chercher à allonger la durée de consultation chez le médecin généraliste;

2. de veiller à ce que le psychologue clinicien bénéficie d'un régime d'honoraires adapté dans le cadre de l'agrément de l'Assurance maladie-invalidité (AMI) de manière que les médecins généralistes puissent lui adresser des patients et qu'une collaboration multidisciplinaire puisse voir le jour;

3. de continuer à investir dans les centres de référence de troisième ligne et de développer les soins de première et de deuxième ligne;

4. de promouvoir la réalisation d'autres études et d'être attentif à la littérature médicale afin d'adapter, si nécessaire, certaines stratégies sur la base des principes de la médecine factuelle;

5. de prévoir une rétribution pour les médecins généralistes qui jouent un rôle crucial dans le traitement de patients souffrant de troubles physiques inexpliqués;

6. de soutenir (financièrement) les initiatives et/ou les projets qui sont en phase de lancement.

4 mars 2011.

G. volgens de principes van de EBM het bio-psycho-sociaal model voorop staat met onder andere een cognitieve gedragstherapie en graded activity therapy;

H. patiënten met OLK snel een behandeling verdienen, iets wat nu niet het geval is,

Vraagt de regering :

1. dringend werk te maken van de erkenning van de klinisch psycholoog in plaats van de verlenging van de consultatietijd bij de huisarts te beogen;

2. die in te schakelen in de erkenning van de ziekte- en invaliditeitsverzekering (ZIV) met een passende honorering, zodat huisartsen kunnen doorverwijzen naar de klinisch psycholoog om op die manier tot een multidisciplinaire samenwerking te komen;

3. verder te investeren in de derdelijnsreferentiecentra, alsook werk te maken van de ontwikkeling van een tweede lijn én eerste lijn;

4. verder onderzoek te doen en verder de medische literatuur te volgen en in die zin zonodig bepaalde strategieën aanpassen volgens de principes van de EBM;

5. huisartsen te honoreren voor het opnemen van een centrale rol bij patiënten met OLK;

6. initiatieven en/of projecten waarvan nu de kiem gelegd wordt (financieel) te ondersteunen.

4 maart 2011.

Louis IDE.
Piet DE BRUYN.
Elke SLEURS.
Patrick DE GROOTE.

Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)

From: Secretariaat Volksvertegenwoordiger Roel Deseyn <secre.deseyn@skynet.be>
Sent: vrijdag 25 juli 2014 12:05
To: Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)
Subject: RE: Erkenning Fibromyalgie tot een volwaardige ziekte

Geachte heer Dewulf,

Het door u aangehaald probleem van erkenning van fibromyalgie is niet nieuw en maakte in de voorbije legislatuur inderdaad het onderwerp uit van een aangenomen resolutie.

Ik leg uw onderstaande bericht voor aan mijn CD&V-collega's in de commissie Volksgezondheid met de vraag om u hierover verdere feedback te bezorgen.

Met vriendelijke groet,

Roel Deseyn

Federaal Volksvertegenwoordiger CD&V
't Rode Paard 44
8510 Kortrijk - Bellegem
tel: 056 20 33 60
fax: 056 20 33 80



www.roeldeseyn.be

Uw gegevens zijn opgenomen in ons adresbestand, met de bedoeling eventueel politieke informatie te zenden. Conform de wet van 8/12/92 kunt u uw persoonlijke gegevens steeds inkijken en wijzigen.

Van: Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge) [<mailto:Daniel.Dewulf2@mil.be>]

Verzonden: dinsdag 22 juli 2014 11:22

Aan: daniel.dewulf@telenet.be

Onderwerp: Erkenning Fibromyalgie tot een volwaardige ziekte

Geachte,

Sinds enkele jaren streef ik voor de erkenning van Fibromyalgie zal een volwaardige ziekte.

Mag ik mij even voorstellen,

Ik ben Dewulf Daniel (50 jaar) . Sinds 10 jaar leef ik samen, en sinds 1 jaar ook gehuwd, met Conny Vanhaecke (44 jaar).

Mijn echtgenote is Ervaringsdeskundige in de Generatie armoede en de sociale uitsluiting.

Sinds een 9 tal jaar werd bij haar fibromyalgie vastgesteld alsook CVS (Chronisch vermoeidheidssyndroom) en spamofolie.

Na haar opleiding werkte ze bij Kind & Gezin. Tijdens haar loopbaan begon haar ziekte meer en meer de bovenhand te nemen waardoor ze in ziekte verlof ging en na een jaar dan ook definitief ontslag nam. Daardoor kwam ze terug op de arbeidsmarkt. In 2010 werd er door de VDAB gekeken in welke sector ze tewerk gesteld kon worden.

Via diverse testen is gebleken dat door haar ziekte er geen plaats was en ze werd terug ziekenkas geplaatst.

Ondertussen is ze reeds invalide voor 66+%

Als partner zie ik haar evalueren. Ondertussen is een rolstoel een vaste attriboot is onze wagen.

Wandelingen van meer dan 30 min kunnen niet meer zonder die stoel.

Het huishouden moet ze deels aan mij en de kinderen overlaten. Een inspanning doen is de volgende dagen plat liggen.

Door haar ziekte heeft ze ondertussen ook nog een 7 tal hernia's opgelopen.

Reeds enkele jaren volg ik het reilen en zielen rond deze ziekte op de voet. Alles, die zowel in de Kamer als in de Senaat, besproken of geschreven word probeer ik te verkrijgen en publiceer ik op mijn blog om de mensen met deze ziekte mee in te lichten.

Ondertussen weten we dat de Kamer op 28 april 2011 een resolutie goedkeurde betreft de erkenning van het Fibromyalgiesyndroom. (doc 53 0382/008)

Op internationaal niveau werd deze ziekte reeds door verschillende landen erkend.

Ondertussen zijn we meer dan 2 jaar verder en in de Senaat stelt men enkel vragen.

Ook wij stellen vragen.

Met vriendelijk groeten.

Daniel Dewulf

Havenstraat 3

8434 Lombardsijde

Blog: www.bloggen.be/fibropartner

Lid van Facebookgroep: 'Icarus Project', 'fb fibrokes'

Deze e-mail en al zijn bijlagen zijn uitsluitend voor de geadresseerde bestemd en kunnen vertrouwelijke informatie bevatten. Als u deze boodschap per vergissing toegestuurd kreeg,

gelieve de afzender onmiddellijk te verwittigen en de e-mail te vernietigen.

Publicatie, reproductie, kopie, distributie of andere verspreiding of gebruik door derden is verboden, tenzij anders vermeld.

De afzender kan niet verantwoordelijk worden gesteld voor enige wijziging van zijn bericht tijdens de elektronische transmissie.

Dit bericht met zijn eventuele bijlage(n) verbindt de auteur op geen enkele wijze. Enkel officieel ondertekende briefwisseling kan dat.

De auteur van dit bericht kan bijgevolg niet aansprakelijk worden gesteld voor de inhoud ervan en zijn eventuele bijlage(n).

This e-mail and any attachments may contain sensitive and privileged information. If you are not the intended recipient, please notify the sender immediately by return e-mail, delete this e-mail and destroy any copies. Any dissemination or use of this information by a person other than the intended recipient is unauthorized and may be illegal.

Your E-mail has been scanned against Potential Virus and Spyware/Grayware dangers by the MOD BE SECURITY SYSTEMS.

Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)

From: Sabien Battheu <sabien.battheu@primusnet.be>
Sent: woensdag 30 juli 2014 15:13
To: Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)
Subject: Re: Erkenning Fibromyalgie tot een volwaardige ziekte

Geachte heer Dewulf,

Ik verwijst naar uw mail van 22 juli ll.

Gezien ik zelf niet actief ben in de Kamercommissie Volksgezondheid, heb ik mij geïnformeerd bij onze medewerker van de studiedienst, die dat thema opvolgt.

Er zijn in de voorbije legislatuur inderdaad enkele voorstellen ingediend rond het chronisch vermoeidheidssyndroom en fibromyalgie. Deze voorstellen handelden vooral rond de diagnosestelling en opvang van mensen met deze aandoeningen. Op 19 maart ll. was er een hoorzitting in de Kamercommissie Volksgezondheid, waar een aantal deskundigen kwamen spreken over de problematiek.

Ik zal er bij mijn collega's, die in de Kamercommissie Volksgezondheid actief zullen zijn, op aandringen een en ander opnieuw op de agenda te plaatsen van zodra de parlementaire werkzaamheden hervatten.

Met vriendelijke groeten,

Sabien Lahaye-Battheu
Casselstraat 252
8970 Poperinge

Kamerlid Open Vld
Gemeenteraadslid / Fractieleider Poperinge

Tel.: 057/33.77.78 - Gsm: 0476/56.49.41
Fax: 057/33.93.29
email: sabien.battheu@primusnet.be
website: www.sabien-lahaye-battheu.be

From: [Dewulf Daniel \(RSSC STX Brugge\)](#)
Sent: Tuesday, July 22, 2014 11:22 AM
To: daniel.dewulf@telenet.be
Subject: Erkenning Fibromyalgie tot een volwaardige ziekte

Geachte,

Sinds enkele jaren streef ik voor de erkenning van Fibromyalgie zal een volwaardige ziekte.

Mag ik mij even voorstellen,

Ik ben Dewulf Daniel (50 jaar) . Sinds 10 jaar leef ik samen, en sinds 1 jaar ook gehuwd, met Conny Vanhaecke (44 jaar).

Mijn echtgenote is Ervaringsdeskundige in de Generatie armoede en de sociale uitsluiting.

Sinds een 9 tal jaar werd bij haar fibromyalgie vastgesteld alsook CVS (Chronisch vermoeidheidssyndroom) en spamofolie.

Na haar opleiding werkte ze bij Kind & Gezin. Tijdens haar loopbaan begon haar ziekte meer en meer de bovenhand te nemen waardoor ze in ziekte verlof ging en na een jaar dan ook definitief ontslag nam.

Daardoor kwam ze terug op de arbeidsmarkt. In 2010 werd er door de VDAB gekeken in welke sector ze tewerk gesteld kon worden.

Via diverse testen is gebleken dat door haar ziekte er geen plaats was en ze werd terug ziekenkas geplaatst.

Ondertussen is ze reeds invalide voor 66+%

Als partner zie ik haar evalueren. Ondertussen is een rolstoel een vaste attriboot is onze wagen.

Wandelingen van meer dan 30 min kunnen niet meer zonder die stoel.

Het huishouden moet ze deels aan mij en de kinderen overlaten. Een inspanning doen is de volgende dagen plat liggen.

Door haar ziekte heeft ze ondertussen ook nog een 7 tal hernia's opgelopen.

Reeds enkele jaren volg ik het reilen en zielen rond deze ziekte op de voet. Alles, die zowel in de Kamer als in de Senaat, besproken of geschreven word probeer ik te verkrijgen en publiceert ik op mijn blog om de mensen met deze ziekte mee in te lichten.

Ondertussen weten we dat de Kamer op 28 april 2011 een resolutie goedkeurde betreft de erkenning van het Fibromyalgiesyndroom. (doc 53 0382/008)

Op internationaal niveau werd deze ziekte reeds door verschillende landen erkend.

Ondertussen zijn we meer dan 2 jaar verder en in de Senaat stelt men enkel vragen.

Ook wij stellen vragen.

Met vriendelijk groeten.

Daniel Dewulf

Havenstraat 3

8434 Lombardsijde

Blog: www.bloggen.be/fibropartner

Lid van Facebookgroep: 'Icarus Project', 'fb fibrokes'

Your E-mail has been scanned against Potential Virus and Spyware/Grayware dangers by the MOD BE SECURITY SYSTEMS.

Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)

From: Bart Dochy <bart.dochy@ledegem.be>
Sent: woensdag 30 juli 2014 18:58
To: Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)
Cc: geert.dessein@vlaamsparlement.be
Subject: RE: Erkenning Fibromyalgie tot een volwaardige ziekte

Beste Daniël,

Sedert kort ben ik lid van het Vlaams Parlement. De besproken materie is voornamelijk een federale aangelegenheid (Kamer en vroeger ook senaat). Uw bezorgdheid zal ik overmaken aan mijn federale collega's en zien hoe naar u kan teruggekoppeld worden.

Met vriendelijke groeten,

DOCHY BART
Burgemeester



Gemeentebestuur Ledegem
Rollegemstraat 132 | 8880 Ledegem
T 056/894.800 | F 056/50.51.40
Bezoek onze website: www.ledegem.be

Van: Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge) [<mailto:Daniel.Dewulf2@mil.be>]

Verzonden: dinsdag 22 juli 2014 11:11

Aan: daniel.dewulf@telenet.be

Onderwerp: Erkenning Fibromyalgie tot een volwaardige ziekte

Geachte,

Sinds enkele jaren streef ik voor de erkenning van Fibromyalgie zal een volwaardige ziekte.

Mag ik mij even voorstellen,

Ik ben Dewulf Daniel (50 jaar) . Sinds 10 jaar leef ik samen, en sinds 1 jaar ook gehuwd, met Conny Vanhaecke (44 jaar).

Mijn echtgenote is Ervaringsdeskundige in de Generatie armoede en de sociale uitsluiting.

Sinds een 9 tal jaar werd bij haar fibromyalgie vastgesteld alsook CVS (Chronisch vermoeidheidssyndroom) en spamofolie.

Na haar opleiding werkte ze bij Kind & Gezin. Tijdens haar loopbaan begon haar ziekte meer en meer de bovenhand te nemen waardoor ze in ziekte verlof ging en na een jaar dan ook definitief ontslag nam. Daardoor kwam ze terug op de arbeidsmarkt. In 2010 werd er door de VDAB gekeken in welke sector ze tewerk gesteld kon worden.

Via diverse testen is gebleken dat door haar ziekte er geen plaats was en ze werd terug ziekenkas geplaatst.

Ondertussen is ze reeds invalide voor 66+%

Als partner zie ik haar evalueren. Ondertussen is een rolstoel een vaste attriboot is onze wagen.

Wandelingen van meer dan 30 min kunnen niet meer zonder die stoel.

Het huishouden moet ze deels aan mij en de kinderen overlaten. Een inspanning doen is de volgende dagen plat liggen.

Door haar ziekte heeft ze ondertussen ook nog een 7 tal hernia's opgelopen.

Reeds enkele jaren volg ik het reilen en zielen rond deze ziekte op de voet. Alles, die zowel in de Kamer als in de Senaat, besproken of geschreven word probeer ik te verkrijgen en publiceer ik op mijn blog om de mensen met deze ziekte mee in te lichten.

Ondertussen weten we dat de Kamer op 28 april 2011 een resolutie goedkeurde betreft de erkenning van het Fibromyalgiesyndroom. (doc 53 0382/008)

Op internationaal niveau werd deze ziekte reeds door verschillende landen erkend.

Ondertussen zijn we meer dan 2 jaar verder en in de Senaat stelt men enkel vragen.

Ook wij stellen vragen.

Met vriendelijk groeten.

Daniel Dewulf

Havenstraat 3

8434 Lombardsijde

Blog: www.bloggen.be/fibropartner

Lid van Facebookgroep: 'Icarus Project', 'fb fibrokes'

Deze e-mail en al zijn bijlagen zijn uitsluitend voor de geadresseerde bestemd en kunnen vertrouwelijke informatie bevatten. Als u deze boodschap per vergissing toegestuurd kreeg,

gelieve de afzender onmiddellijk te verwittigen en de e-mail te vernietigen.

Publicatie, reproductie, kopie, distributie of andere verspreiding of gebruik door derden is verboden, tenzij anders vermeld.

De afzender kan niet verantwoordelijk worden gesteld voor enige wijziging van zijn bericht tijdens de elektronische transmissie.

Dit bericht met zijn eventuele bijlage(n) verbindt de auteur op geen enkele wijze. Enkel officieel ondertekende briefwisseling kan dat.

De auteur van dit bericht kan bijgevolg niet aansprakelijk worden gesteld voor de inhoud ervan en zijn eventuele bijlage(n).

This e-mail and any attachments may contain sensitive and privileged information. If you are not the intended recipient, please notify the sender immediately by return e-mail, delete this e-mail and destroy any copies. Any dissemination or use of this information by a person other than the intended recipient is unauthorized and may be illegal.

Your E-mail has been scanned against Potential Virus and Spyware/Grayware dangers by the MOD BE SECURITY SYSTEMS.

Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)

From: Peter De Roover <peter.deroover@n-va.be>
Sent: woensdag 30 juli 2014 21:42
To: Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)
Subject: RE: Erkenning Fibromyalgie tot een volwaardige ziekte

Beste,

Hebt u dit mailtje ook gestuurd naar ons kamerlid Jan Vercammen (jan.vercammen@n-va.be) die meer met deze zaak vertrouwd is?

Mvg,

Peter De Roover
Kamerlid N-VA
www.peterderoover.be

Van: Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge) [<mailto:Daniel.Dewulf2@mil.be>]
Verzonden: dinsdag 22 juli 2014 11:22
Aan: daniel.dewulf@telenet.be
Onderwerp: Erkenning Fibromyalgie tot een volwaardige ziekte

Geachte,

Sinds enkele jaren streef ik voor de erkenning van Fibromyalgie zal een volwaardige ziekte.

Mag ik mij even voorstellen,

Ik ben Dewulf Daniel (50 jaar) . Sinds 10 jaar leef ik samen, en sinds 1 jaar ook gehuwd, met Conny Vanhaecke (44 jaar).

Mijn echtgenote is Ervaringsdeskundige in de Generatie armoede en de sociale uitsluiting.

Sinds een 9 tal jaar werd bij haar fibromyalgie vastgesteld alsook CVS (Chronisch vermoeidheidssyndroom) en spamofolie.

Na haar opleiding werkte ze bij Kind & Gezin. Tijdens haar loopbaan begon haar ziekte meer en meer de bovenhand te nemen waardoor ze in ziekte verlof ging en na een jaar dan ook definitief ontslag nam.

Daardoor kwam ze terug op de arbeidsmarkt. In 2010 werd er door de VDAB gekeken in welke sector ze tewerk gesteld kon worden.

Via diverse testen is gebleken dat door haar ziekte er geen plaats was en ze werd terug ziekenkas geplaatst.

Ondertussen is ze reeds invalide voor 66+%

Als partner zie ik haar evalueren. Ondertussen is een rolstoel een vaste attriboot is onze wagen.

Wandelingen van meer dan 30 min kunnen niet meer zonder die stoel.

Het huishouden moet ze deels aan mij en de kinderen overlaten. Een inspanning doen is de volgende dagen plat liggen.

Door haar ziekte heeft ze ondertussen ook nog een 7 tal hernia's opgelopen.

Reeds enkele jaren volg ik het reilen en zielen rond deze ziekte op de voet. Alles, die zowel in de Kamer als in de Senaat, besproken of geschreven word probeer ik te verkrijgen en publiceer ik op mijn blog om de mensen met deze ziekte mee in te lichten.

Ondertussen weten we dat de Kamer op 28 april 2011 een resolutie goedkeurde betreft de erkenning van het Fibromyalgiesyndroom. (doc 53 0382/008)

Op internationaal niveau werd deze ziekte reeds door verschillende landen erkend.

Ondertussen zijn we meer dan 2 jaar verder en in de Senaat stelt men enkel vragen.

Ook wij stellen vragen.

Met vriendelijk groeten.

Daniel Dewulf

Havenstraat 3

8434 Lombardsijde

Blog: www.bloggen.be/fibropartner

Lid van Facebookgroep: 'Icarus Project', 'fb fibrokes'

Deze e-mail en al zijn bijlagen zijn uitsluitend voor de geadresseerde bestemd en kunnen vertrouwelijke informatie bevatten. Als u deze boodschap per vergissing toegestuurd kreeg,

gelieve de afzender onmiddellijk te verwittigen en de e-mail te vernietigen.

Publicatie, reproductie, kopie, distributie of andere verspreiding of gebruik door derden is verboden, tenzij anders vermeld.

De afzender kan niet verantwoordelijk worden gesteld voor enige wijziging van zijn bericht tijdens de elektronische transmissie.

Dit bericht met zijn eventuele bijlage(n) verbindt de auteur op geen enkele wijze. Enkel officieel ondertekende briefwisseling kan dat.

De auteur van dit bericht kan bijgevolg niet aansprakelijk worden gesteld voor de inhoud ervan en zijn eventuele bijlage(n).

This e-mail and any attachments may contain sensitive and privileged information. If you are not the intended recipient, please notify the sender immediately by return e-mail, delete this e-mail and destroy any copies.

Any dissemination or use of this information by a person other than the intended recipient is unauthorized and may be illegal.

Your E-mail has been scanned against Potential Virus and Spyware/Grayware dangers by the MOD BE SECURITY SYSTEMS.

Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)

From: Johan Verstreken <johan.verstreken@vlaamsparlement.be>
Sent: woensdag 6 augustus 2014 13:26
To: Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)
Subject: FW: Erkenning Fibromyalgie tot een volwaardige ziekte

Geachte heer Dewulf,

Omtrent de resolutie over fibromyalgie mocht ik van onze specialisten onderstaand antwoord ontvangen.

Hopelijk kan ik met deze informatie van dienst zijn. Mocht u nog vragen hebben, aarzel niet om mij te contacteren.

Vriendelijke groeten,

Goedroen Verduyn
Medewerkster

De resolutie, waarvan sprake, vraagt geen erkenning van de ziekte fibromyalgie. Dit staat wel zo in de titel, maar die is dus fout en misleidend ...!

Het riziv erkent trouwens geen enkele ziekte 'op zich' (uitzondering van beroepsziektes). Het riziv betaalt (al dan niet medicamenteuze) behandelingen terug.

Fibromyalgie is wel opgenomen in de lijst van chronische ziektes.

De resolutie vraagt op de eerste plaats dan ook verdere maatregelen te nemen in het kader van het plan 'voorrang aan chronische zieken', waarbij het uitwerken van het statuut "chronische zieke" ondertussen al vooruitgang heeft geboekt. Patiënten met fibromyalgie kunnen als chronische zieke erkend worden. Ze kunnen het statuut krijgen als ze voldoen aan de voorwaarden, dus niet automatisch, met andere woorden niet louter op basis van de gestelde diagnose. Niet alle patiënten hebben de zelfde hoeveelheid zorg nodig, dus de uitgaven (kosten) die een patiënt heeft tijdens een welbepaalde periode, zijn een doorslaggevende factor in het toekennen van het statuut.

Ook voor wat betreft de pijncentra, de pijnbehandelingen in ziekenhuizen en thuis, zijn (en worden) er maatregelen uitgewerkt door het riziv.

Er wordt dus stilaan, in het kader van de chronische zieken, vooruitgang geboekt.

Zo zal normaal gezien in 2015 het systeem van de 3^e betaler worden toegepast voor mensen met het statuut van chronische zieke.

Van: Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge) [<mailto:Daniel.Dewulf2@mil.be>]

Verzonden: dinsdag 22 juli 2014 11:11

Aan: daniel.dewulf@telenet.be

Onderwerp: Erkenning Fibromyalgie tot een volwaardige ziekte

Geachte,

Sinds enkele jaren streef ik voor de erkenning van Fibromyalgie zal een volwaardige ziekte.

Mag ik mij even voorstellen,

Ik ben Dewulf Daniel (50 jaar) . Sinds 10 jaar leef ik samen, en sinds 1 jaar ook gehuwd, met Conny Vanhaecke (44 jaar).

Mijn echtgenote is Ervaringsdeskundige in de Generatie armoede en de sociale uitsluiting.

Sinds een 9 tal jaar werd bij haar fibromyalgie vastgesteld alsook CVS (Chronisch vermoeidheidssyndroom) en spamofolie.

Na haar opleiding werkte ze bij Kind & Gezin. Tijdens haar loopbaan begon haar ziekte meer en meer de bovenhand te nemen waardoor ze in ziekte verlof ging en na een jaar dan ook definitief ontslag nam. Daardoor kwam ze terug op de arbeidsmarkt. In 2010 werd er door de VDAB gekeken in welke sector ze tewerk gesteld kon worden.

Via diverse testen is gebleken dat door haar ziekte er geen plaats was en ze werd terug ziekenkas geplaatst.

Ondertussen is ze reeds invalide voor 66+%

Als partner zie ik haar evalueren. Ondertussen is een rolstoel een vaste attriboot is onze wagen.

Wandelingen van meer dan 30 min kunnen niet meer zonder die stoel.

Het huishouden moet ze deels aan mij en de kinderen overlaten. Een inspanning doen is de volgende dagen plat liggen.

Door haar ziekte heeft ze ondertussen ook nog een 7 tal hernia's opgelopen.

Reeds enkele jaren volg ik het reilen en zielen rond deze ziekte op de voet. Alles, die zowel in de Kamer als in de Senaat, besproken of geschreven word probeer ik te verkrijgen en publiceer ik op mijn blog om de mensen met deze ziekte mee in te lichten.

Ondertussen weten we dat de Kamer op 28 april 2011 een resolutie goedkeurde betreft de erkenning van het Fibromyalgiesyndroom. (doc 53 0382/008)

Op internationaal niveau werd deze ziekte reeds door verschillende landen erkend.

Ondertussen zijn we meer dan 2 jaar verder en in de Senaat stelt men enkel vragen.

Ook wij stellen vragen.

Met vriendelijk groeten.

Daniel Dewulf

Havenstraat 3

8434 Lombardsijde

Blog: www.bloggen.be/fibropartner

Lid van Facebookgroep: 'Icarus Project', 'fb fibrokes'

Deze e-mail en al zijn bijlagen zijn uitsluitend voor de geadresseerde bestemd en kunnen vertrouwelijke informatie bevatten. Als u deze boodschap per vergissing toegestuurd kreeg,

gelieve de afzender onmiddellijk te verwittigen en de e-mail te vernietigen.

Publicatie, reproductie, kopie, distributie of andere verspreiding of gebruik door derden is verboden, tenzij anders vermeld.

De afzender kan niet verantwoordelijk worden gesteld voor enige wijziging van zijn bericht tijdens de elektronische transmissie.

Dit bericht met zijn eventuele bijlage(n) verbindt de auteur op geen enkele wijze. Enkel officieel ondertekende briefwisseling kan dat.

De auteur van dit bericht kan bijgevolg niet aansprakelijk worden gesteld voor de inhoud ervan en zijn eventuele bijlage(n).

This e-mail and any attachments may contain sensitive and privileged information. If you are not the intended recipient, please notify the sender immediately by return e-mail, delete this e-mail and destroy any copies.

Any dissemination or use of this information by a person other than the intended recipient is unauthorized and may be illegal.

Your E-mail has been scanned against Potential Virus and Spyware/Grayware dangers by the MOD BE SECURITY SYSTEMS.

Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)

From: Stefanie Van Looveren <svl@kamer.cdenv.be>
Sent: woensdag 6 augustus 2014 13:46
To: Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)
Subject: RE: Erkenning Fibromyalgie tot een volwaardige ziekte

Beste heer Dewulf,

De resolutie, waarvan sprake, vraagt geen erkenning van de ziekte fibromyalgie. Dit staat wel zo in de titel, maar die is dus misleidend.

Het riziv erkent geen enkele ziekte 'op zich' (uitgezonderd beroepsziektes). Het riziv betaalt (al dan niet medicamenteuze) behandelingen terug.

Fibromyalgie is wel opgenomen in de lijst van chronische ziektes.

De resolutie vraagt op de eerste plaats dan ook verdere maatregelen te nemen in het kader van het plan 'voorrang aan chronische zieken', waarbij het uitwerken van het statuut "chronische zieke" ondertussen al vooruitgang heeft geboekt. Patiënten met fibromyalgie kunnen als chronische zieke erkend worden. Ze kunnen het statuut krijgen als ze voldoen aan de voorwaarden, dus niet automatisch, met andere woorden niet louter op basis van de gestelde diagnose. Niet alle patiënten hebben de zelfde hoeveelheid zorg nodig, dus de uitgaven (kosten) die een patiënt heeft tijdens een welbepaalde periode, zijn een doorslaggevende factor in het toekennen van het statuut. Ook voor wat betreft de pijncentra, de pijnbehandelingen in ziekenhuizen en thuis, zijn (en worden) er maatregelen uitgewerkt door het riziv.

Er wordt dus stilaan, in het kader van de chronische zieken, vooruitgang geboekt.

Zo zal normaal gezien in 2015 het systeem van de 3^e betaler worden toegepast voor mensen met het statuut van chronische zieke.

Hopend u hiermee verdere informatie gegeven te hebben.

Met vriendelijke groet,

STEFANIE VAN LOOVEREN

Medewerkster JEF VAN DEN BERGH
CD&V Volksvertegenwoordiger Kamer
Schepen gemeente Kalmthout

Tel: 02 549 88 63
Natieplein 2, 1008 Brussel
svl@kamer.cdenv.be
www.jefvandenbergh.be

Begin doorgestuurd bericht:

Van: "Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)" <Daniel.Dewulf2@mil.be>

Datum: 22 juli 2014 11:22:07 CEST

Aan: "daniel.dewulf@telenet.be" <daniel.dewulf@telenet.be>

Onderwerp: Erkenning Fibromyalgie tot een volwaardige ziekte

Geachte,

Sinds enkele jaren streef ik voor de erkenning van Fibromyalgie zal een volwaardige ziekte.

Mag ik mij even voorstellen,

Ik ben Dewulf Daniel (50 jaar) . Sinds 10 jaar leef ik samen, en sinds 1 jaar ook gehuwd, met Conny Vanhaecke (44 jaar).

Mijn echtgenote is Ervaringsdeskundige in de Generatie armoede en de sociale uitsluiting. Sinds een 9 tal jaar werd bij haar fibromyalgie vastgesteld alsook CVS (Chronisch vermoeidheidssyndroom) en spamofolie.

Na haar opleiding werkte ze bij Kind & Gezin. Tijdens haar loopbaan begon haar ziekte meer en meer de bovenhand te nemen waardoor ze in ziekte verlof ging en na een jaar dan ook definitief ontslag nam.

Daardoor kwam ze terug op de arbeidsmarkt. In 2010 werd er door de VDAB gekeken in welke sector ze tewerk gesteld kon worden.

Via diverse testen is gebleken dat door haar ziekte er geen plaats was en ze werd terug ziekenkas geplaatst.

Ondertussen is ze reeds invalide voor 66+%

Als partner zie ik haar evalueren. Ondertussen is een rolstoel een vaste attriboot is onze wagen. Wandelingen van meer dan 30 min kunnen niet meer zonder die stoel.

Het huishouden moet ze deels aan mij en de kinderen overlaten. Een inspanning doen is de volgende dagen plat liggen.

Door haar ziekte heeft ze ondertussen ook nog een 7 tal hernia's opgelopen.

Reeds enkele jaren volg ik het reilen en zielen rond deze ziekte op de voet. Alles, die zowel in de Kamer als in de Senaat, besproken of geschreven word probeer ik te verkrijgen en publiceer ik op mijn blog om de mensen met deze ziekte mee in te lichten.

Ondertussen weten we dat de Kamer op 28 april 2011 een resolutie goedkeurde betreft de erkenning van het Fibromyalgiesyndroom. (doc 53 0382/008)

Op internationaal niveau werd deze ziekte reeds door verschillende landen erkend.

Ondertussen zijn we meer dan 2 jaar verder en in de Senaat stelt men enkel vragen. Ook wij stellen vragen.

Met vriendelijk groeten.

Daniel Dewulf

Havenstraat 3

8434 Lombardsijde

Blog: www.bloggen.be/fibropartner

Lid van Facebookgroep: 'Icarus Project', 'fb fibrokes'

Deze e-mail en al zijn bijlagen zijn uitsluitend voor de geadresseerde bestemd en kunnen vertrouwelijke informatie bevatten. Als u deze boodschap per vergissing toegestuurd kreeg, gelieve de afzender onmiddellijk te verwittigen en de e-mail te vernietigen. Publicatie, reproductie, kopie, distributie of andere verspreiding of gebruik door derden is verboden, tenzij anders vermeld. De afzender kan niet verantwoordelijk worden gesteld voor enige wijziging van zijn bericht tijdens de elektronische transmissie.

Dit bericht met zijn eventuele bijlage(n) verbindt de auteur op geen enkele wijze. Enkel officieel ondertekende briefwisseling kan dat. De auteur van dit bericht kan bijgevolg niet aansprakelijk worden gesteld voor de inhoud ervan en zijn eventuele bijlage(n).

This e-mail and any attachments may contain sensitive and privileged information. If you are not the intended recipient, please notify the sender immediately by return e-mail, delete this e-mail and destroy any copies. Any dissemination or use of this information by a person other than the intended recipient is unauthorized and may be illegal.

Geen virus gevonden in dit bericht.

Gecontroleerd door AVG - www.avg.com

Versie: 2014.0.4716 / Virusdatabase: 3986/7895 - datum van uitgifte: 07/21/14

Geen virus gevonden in dit bericht.

Gecontroleerd door AVG - www.avg.com

Versie: 2014.0.4716 / Virusdatabase: 3986/7984 - datum van uitgifte: 08/05/14

Your E-mail has been scanned against Potential Virus and Spyware/Grayware dangers by the MOD BE SECURITY SYSTEMS.

Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)

From: daniel.dewulf@telenet.be
Sent: donderdag 7 augustus 2014 12:09
To: Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge)
Subject: Fw: CVS

----- Original Message -----

From: Secretariaat Demon <secre.demon@hotmail.com>
To: <daniel.dewulf@telenet.be>
Date: Thu, 7 Aug 2014 11:59:36 +0200
Subject: CVS

Geachte heer

Met volle aandacht heb ik uw vraag gelezen. Ik heb alle begrip voor uw situatie. Met enkele collega's hebben wij zopas een voorstel van resolutie ter verbetering van de diagnosestelling en de opvang van mensen met het chronisch vermoeidheidssyndroom opgemaakt.

Op bijgaande link kunt u ons voorstel nalezen:

<http://www.dekamer.be/kvvcr/showpage.cfm?section=/flwb>
<<http://www.dekamer.be/kvvcr/showpage.cfm?section=/flwb&language=nl&cfm=flwb>
[n.cfm?lang=N&legislat=54&dossierID=0053](http://www.dekamer.be/kvvcr/showpage.cfm?section=/flwb&language=nl&cfm=flwb)>
&language=nl&cfm=flwb

Het gaat o.a. over de opstart van een vakoverschrijdende werkgroep van beroepsverenigingen, wetenschappelijke verenigingen, het KCE, het RIZIV en de patiëntenverenigingen die een richtlijn moet opstellen voor de aanpak van CVS/ME, om met deze richtlijn te komen tot standaardisering en kwaliteitsbewaking voor de diagnose, behandeling

en opvolging van CVS/ME.

Ook ijveren we er onder meer voor om een sensibiliserings- en informatiecampagne te voeren zodat artsen en ander zorgpersoneel in staat zijn om de symptomen vroegtijdig te herkennen, door te verwijzen naar de diagnosecentra en vooral de patiënten begripvol te benaderen.

Graag verneem ik uw bemerkingen over dit voorstel.

Met vriendelijke groet,

Franky Demon

Federaal volksvertegenwoordiger

www.frankydemon.be <<http://www.frankydemon.be>>

Van: Dewulf Daniel (RSSC STX Brugge) [mailto:Daniel.Dewulf2@mil.be]

Verzonden: dinsdag 22 juli 2014 11:22

Aan: daniel.dewulf@telenet.be <mailto:daniel.dewulf@telenet.be>

Onderwerp: Erkenning Fibromyalgie tot een volwaardige ziekte

Geachte,

Sinds enkele jaren streef ik voor de erkenning van Fibromyalgie zal een volwaardige ziekte.

Mag ik mij even voorstellen,

Ik ben Dewulf Daniel (50 jaar) . Sinds 10 jaar leef ik samen, en sinds 1 jaar ook gehuwd, met Conny Vanhaecke (44 jaar).

Mijn echtgenote is Ervaringsdeskundige in de Generatie armoede en de sociale uitsluiting.

Sinds een 9 tal jaar werd bij haar fibromyalgie vastgesteld alsook CVS (Chronisch vermoeidheidssyndroom) en spamofolie.

Na haar opleiding werkte ze bij Kind & Gezin. Tijdens haar loopbaan begon haar ziekte meer en meer de bovenhand te nemen waardoor ze in ziekte verlof ging en na een jaar dan ook definitief ontslag nam.

Daardoor kwam ze terug op de arbeidsmarkt. In 2010 werd er door de VDAB gekeken in welke sector ze tewerk gesteld kon worden.

Via diverse testen is gebleken dat door haar ziekte er geen plaats was en ze werd terug ziekenkas geplaatst.

Ondertussen is ze reeds invalide voor 66+%

Als partner zie ik haar evalueren. Ondertussen is een rolstoel een vaste attriboot is onze wagen. Wandelingen van meer dan 30 min kunnen niet meer zonder die stoel.

Het huishouden moet ze deels aan mij en de kinderen overlaten. Een inspanning doen is de volgende dagen plat liggen.

Door haar ziekte heeft ze ondertussen ook nog een 7 tal hernia's opgelopen.

Reeds enkele jaren volg ik het reilen en zielen rond deze ziekte op de voet. Alles, die zowel in de Kamer als in de Senaat, besproken of geschreven word probeer ik te verkrijgen en publiceert ik op mijn blog om de mensen met deze ziekte mee in te lichten.

Ondertussen weten we dat de Kamer op 28 april 2011 een resolutie goedkeurde betreft de erkenning van het Fibromyalgiesyndroom. (doc 53 0382/008)

Op internationaal niveau werd deze ziekte reeds door verschillende landen erkend.

Ondertussen zijn we meer dan 2 jaar verder en in de Senaat stelt men enkel vragen.

Ook wij stellen vragen.

Met vriendelijk groeten.

Daniel Dewulf

Havenstraat 3

8434 Lombardsijde

Blog: www.bloggen.be/fibropartner <<http://www.bloggen.be/fibropartner>>

Lid van Facebookgroep: Icarus Project , fb fibrokes

Deze e-mail en al zijn bijlagen zijn uitsluitend voor de geadresseerde bestemd en kunnen vertrouwelijke informatie bevatten. Als u deze boodschap per vergissing toegestuurd kreeg,

gelieve de afzender onmiddellijk te verwittigen en de e-mail te vernietigen.

Publicatie, reproductie, kopie, distributie of andere verspreiding of gebruik door derden is verboden, tenzij anders vermeld.

De afzender kan niet verantwoordelijk worden gesteld voor enige wijziging van zijn bericht tijdens de elektronische transmissie.

Dit bericht met zijn eventuele bijlage(n) verbindt de auteur op geen enkele wijze. Enkel officieel ondertekende briefwisseling kan dat.

De auteur van dit bericht kan bijgevolg niet aansprakelijk worden gesteld voor de inhoud ervan en zijn eventuele bijlage(n).

This e-mail and any attachments may contain sensitive and privileged information. If you are not the intended recipient, please notify the sender immediately by return e-mail, delete this e-mail and destroy any copies. Any dissemination or use of this information by a person other than the intended recipient is unauthorized and may be illegal.

Dit e-mailbericht bevat geen virussen en malware omdat avast! Antivirus-bescherming actief is.
<http://www.avast.com>

Your E-mail has been scanned against Potential Virus and Spyware/Grayware dangers by the MOD BE SECURITY SYSTEMS.

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

BUITENGEWONE ZITTING 2014

10 juli 2014

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**ter verbetering van de diagnosestelling en
de opvang van mensen met het chronisch
vermoeidheidssyndroom**

(ingediend door mevrouw Nathalie Muylle c.s.)

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

SESSION EXTRAORDINAIRE 2014

10 juillet 2014

PROPOSITION DE RÉOLUTION

**visant à améliorer le diagnostic et la prise en
charge des personnes atteintes du syndrome
de fatigue chronique**

(déposée par Mme Nathalie Muylle et consorts)

N-VA	:	Nieuw-Vlaamse Alliantie
PS	:	Parti Socialiste
MR	:	Mouvement Réformateur
CD&V	:	Christen-Democratisch en Vlaams
Open Vld	:	Open Vlaamse liberalen en democraten
sp.a	:	socialistische partij anders
Ecolo-Groen	:	Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
cdH	:	centre démocrate Humaniste
VB	:	Vlaams Belang
PTB-GO !	:	
FDF	:	Fédéralistes Démocrates Francophones
PP	:	Parti Populaire

Afkortingen bij de nummering van de publicaties:

DOC 54 0000/000: Parlementair document van de 54^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
 QRVA: Schriftelijke Vragen en Antwoorden
 CRIV: Voorlopige versie van het Integraal Verslag
 CRABV: Beknopt Verslag
 CRIV: Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)

PLEN: Plenum
 COM: Commissievergadering
 MOT: Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)

Abréviations dans la numérotation des publications:

DOC 54 0000/000: Document parlementaire de la 54^e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif
 QRVA: Questions et Réponses écrites
 CRIV: Version Provisoire du Compte Rendu intégral
 CRABV: Compte Rendu Analytique
 CRIV: Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)

PLEN: Séance plénière
 COM: Réunion de commission
 MOT: Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)

Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers

Bestellingen:
 Natieplein 2
 1008 Brussel
 Tel. : 02/ 549 81 60
 Fax : 02/549 82 74
 www.dekamer.be
 e-mail : publicaties@dekamer.be

De publicaties worden uitsluitend gedrukt op FSC gecertificeerd papier

Publications officielles éditées par la Chambre des représentants

Commandes:
 Place de la Nation 2
 1008 Bruxelles
 Tél. : 02/ 549 81 60
 Fax : 02/549 82 74
 www.lachambre.be
 courriel : publications@lachambre.be

Les publications sont imprimées exclusivement sur du papier certifié FSC

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Dit wetsvoorstel neemt, met een aantal aanpassingen, de tekst over van wetsvoorstel DOC 53 2824/001.

Het Chronisch Vermoeidheidssyndroom of myalgische encefalomyelitis (CVS/ME) is een controversiële aandoening. Naast verdeeldheid over de benaming zijn er, ondanks veelvuldig nationaal en internationaal wetenschappelijk onderzoek, nog veel open vragen over deze ziekte. Hierdoor is er vaak veel onbegrip bij vrienden, in de familiekring en zelfs bij artsen.

De Wereldgezondheidsorganisatie erkent sinds 1969 CVS als "*Benign Myalgic Encephalomyelitis*", en in 1993 werd het ingeschreven in de ICD-10, als neurologische aandoening. Momenteel wordt de prevalentie in België geschat op zo'n 20 000 mensen.

Er bestaat immers nog altijd geen algemene consensus over de mogelijke oorzaak, de diagnosestelling en de meest aangewezen behandeling. Dit neemt niet weg dat CVS/ME echter een reële, ernstig invaliderende aandoening is die de nodige aandacht verdient om de juiste beleidsmaatregelen te kunnen treffen voor de patiënten.

Een breed gedragen definitie is deze uitgewerkt in 1994 door de *Centers for Disease Control*. CVS/ME wordt gedefinieerd als een klinisch geëvalueerde, onverklaarde aanhoudende of terugkerende zelf-gesporteerde vermoeidheid gedurende zes of meer opeenvolgende maanden. Deze vermoeidheid dient nieuw te zijn of moet een duidelijk begin hebben (niet levenslang) en mag niet het resultaat zijn van voortdurende inspanningen. Daarenboven verbetert het niet aanzienlijk door rust en moet het leiden tot een aanzienlijke vermindering van vroegere niveaus van beroepsmatige, schoolse, sociale of persoonlijke activiteiten.

Daarnaast vereist de definitie het gelijktijdig aanhoudend of terugkerend voorkomen gedurende zes of meer opeenvolgende maanden van ziekte van vier of meer extra symptomen die de vermoeidheid niet voorafgaan. Deze mineure symptomen zijn een zelfgerapporteerde verzwakking van het kortetermijngeheugen of de concentratie — die voldoende ernstig is om vroegere niveaus van beroepsmatige, schoolse, sociale of persoonlijke activiteiten aanzienlijk te verminderen —, keelpijn, gevoelige hals- of okselklieren, spierpijn, gewrichtspijn zonder zwelling of roodheid, hoofdpijn (van een nieuw type, patroon of ernst), niet-verfrissende

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

La présente proposition de loi reprend, en l'adaptant, le texte de la proposition de loi DOC 53 2824/001.

Le syndrome de fatigue chronique ou encéphalomyélite myalgique (SFC/EM) est une affection controversée. Outre que le nom de cette affection est sujet à controverse, il subsiste, en dépit des multiples études scientifiques nationales et internationales, de nombreuses inconnues au sujet de cette affection. Dès lors, elle suscite souvent l'incompréhension des amis, de la famille, voire des médecins.

Le SFC est reconnu depuis 1969 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sous le nom d'"encéphalomyélite myalgique (EM) bénigne" et a été inscrit en 1993 en tant qu'affection neurologique dans l'ICD10. À l'heure actuelle, la prévalence en Belgique est estimée à environ 20 000 personnes.

Il n'existe pas encore de consensus général sur les causes possibles de cette maladie, son diagnostic et le traitement le plus indiqué. Il n'empêche que l'EM/SFC est une affection réelle et gravement handicapante qui mérite l'attention nécessaire afin que les mesures politiques adéquates puissent être prises pour les patients.

Une définition largement utilisée à l'heure actuelle a été élaborée en 1994 par les *Centers for Disease Control*. Le SFC/EM est défini comme une fatigue autorapportée persistante ou récidivante, inexpliquée, évaluée cliniquement, se manifestant pendant au moins six mois consécutifs. Cette fatigue est d'apparition nouvelle ou de début précis (non présente à vie), elle ne découle pas d'un effort continu. En outre, elle n'est guère soulagée par le repos et doit entraîner une réduction sensible des niveaux antérieurs d'activités professionnelles, scolaires, sociales ou personnelles.

La définition fait en outre état de la présence concomitante d'au moins quatre symptômes complémentaires, qui doivent avoir persisté ou récidivé durant six mois consécutifs ou plus et qui ne doivent pas avoir précédé la fatigue. Ces symptômes mineurs sont les suivants: troubles autorapportés de la mémoire à court terme ou de la concentration (suffisamment sévères pour réduire sensiblement les niveaux antérieurs d'activités professionnelles, scolaires, sociales ou personnelles), maux de gorge, sensibilité des ganglions du cou ou des aisselles, douleurs musculaires, douleurs articulaires sans gonflement ni rougeur, céphalées (dont le type, le

slaap, en malaiseklachten na een inspanning die langer duren dan 24 uur.

De levenskwaliteit van CVS/ME-patiënten is daardoor lager dan die van gezonde mensen. Een werkgroep van de Belgische Hoge Gezondheidsraad bracht in 2000 de medische en administratieve problemen in kaart waardoor CVS/ME-patiënten worden getroffen. Het rapport van deze werkgroep maakt melding van de volgende punten:

- hoge kosten voor gezondheidszorg voor de patiënt, zijn familie en de maatschappij;
- instabiliteit van het sociale statuut van de patiënt;
- een gebrek aan erkenning door het geneesherenkorps (ingegeven door de gebrekkige eensgezindheid over deze aandoening);
- onangepastheid van de werkomstandigheden en het economische systeem aan de beperktheden van de patiënten.

In 2002 werden 5 referentiecentra opgericht door de FOD Volksgezondheid. Het RIZIV sloot namelijk met 5 ziekenhuizen revalidatieovereenkomsten over de tenlasteneming van patiënten met CVS/ME. De werking van die centra is gebaseerd op het bio-psychosociale model: CVS/ME wordt in stand gehouden door negatieve cognities, zoals overdreven aandacht voor pijnprikkels en bewegingsangst en de daaruit voortvloeiende deconditionering. De op dit principe gebaseerde behandeling bestaat uit cognitieve gedragstherapie/CGT (om dysfunctionele gedachten te elimineren), graduele oefentherapie/GET (om de deconditionering aan te pakken en *pacing* (principe van evenwicht tussen activiteit en rust.)

In 2008 publiceerden de Hoge Gezondheidsraad (HGR) en het Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) echter elk een rapport over de zorgverlening in het kader van CVS/ME en dit naar aanleiding van het verlopen van de overeenkomsten tussen het RIZIV en de referentiecentra voor CVS. Hierin werd geconcludeerd dat de bekomen resultaten als teleurstellend kunnen worden beschouwd. Er werden een aantal aanbevelingen geformuleerd om de werking van de referentiecentra te verbeteren. Het exclusief gebruik van dit bio-psychosociale model en de daarbij horende behandelingen komt echter steeds meer onder druk te staan.

mode d'évolution ou la gravité sont nouveaux), sommeil non réparateur et malaise post-exercice qui dure plus de vingt-quatre heures.

Les patients atteints du SFC/ME ont dès lors une qualité de vie inférieure à celle des personnes saines. En 2000, un groupe de travail du Conseil supérieur belge de la santé a inventorié les problèmes médicaux et administratifs auxquels ces patients sont confrontés. Dans son rapport, ce groupe de travail mentionne:

- les frais de santé élevés pour le patient ainsi que pour sa famille et la société;
- l'instabilité du statut social du patient;
- le manque de reconnaissance de la part du corps médical (induit par l'absence de consensus concernant cette affection);
- l'inadéquation des conditions de travail et du système économique aux possibilités limitées des patients.

En 2002, le SPF Santé publique a institué cinq centres de référence. L'INAMI a en effet conclu des conventions de rééducation fonctionnelle avec cinq hôpitaux concernant la prise en charge des patients atteints de ce syndrome. Le fonctionnement de ces centres est basé sur le modèle biopsychosocial qui pose que le syndrome est entretenu par des cognitions négatives comme une attention excessive pour les stimuli douloureux, la peur du mouvement et le déconditionnement qui en découle. Le traitement élaboré sur la base de ce principe est la combinaison d'une thérapie cognitivo-comportementale (TCC) visant à éliminer les pensées dysfonctionnelles, d'une thérapie par exercices graduels (GET) visant à remédier au déconditionnement et de "*pacing*" visant à équilibrer le niveau d'activité et de repos.

En 2008, en perspective de l'arrivée à expiration des conventions conclues entre l'INAMI et les centres de référence SFC, le Conseil supérieur de la santé et le Centre fédéral d'expertise des soins de santé ont chacun publié un rapport sur les soins administrés aux patients atteints de ce syndrome. Leurs conclusions étaient que les résultats obtenus peuvent être considérés comme décevants. Une série de recommandations ont été formulées en vue d'améliorer le fonctionnement des centres de référence. L'application exclusive du modèle biopsychosocial et des traitements qu'il implique est cependant de plus en plus remise en question.

De HGR formuleerde aanbevelingen aan het RIZIV, zoals de stimulering van eerste- en tweedelijnsinitiatieven, op voorwaarde dat deze initiatieven kaderen in een getrapte zorgorganisatie. Daarnaast dienen deze initiatieven te kaderen in een onderzoeksproject naar klinische efficiëntie en kosten-batenanalyse. Onderzoek, zorgnetwerk en opleiding zijn dus voorwaarden die ook moeten gelden als het opzetten van een speciaal zorgnetwerk voor kinderen en jongeren wordt overwogen.

Het KCE besloot dat het *beter* was om de financiering van de referentiecentra niet verder te zetten, tenzij onder veel striktere voorwaarden:

1. het is aan te bevelen dat er meer gestructureerde zorgorganisaties komen voor CVS in België, waarbij de eerste lijn (huisarts, kinesitherapeut, psycholoog...) een centrale rol dient te krijgen, in samenwerking met nabijgelegen tweedelijnscentra en een referentiecentrum. Een herverdeling van de financiële middelen voor de conventie dient dit samenwerkingsverband te weerspiegelen;

2. bij het opstarten van dit getrapte samenwerkingsverband (in de eerste fase onder experimentele voorwaarden) dient een wetenschappelijke werkwijze in acht te worden genomen (EBM en gezondheidseconomie);

3. er zijn empirische gegevens die erop kunnen wijzen dat vroegtijdige begeleiding van CVS meer kans biedt op een normaal leven en goede maatschappelijke reïntegratie. Om deze reden zou elke patiënt moeten worden begeleid vanaf het ogenblik dat de diagnose van CVS wordt vermoed. Het resultaat van een vroegtijdige begeleiding dient wetenschappelijk te worden geëvalueerd, en vergeleken met de beschikbare literatuurgegevens;

4. doordat het effect van groepstherapie nog onvoldoende werd bestudeerd, en doordat anderzijds het effect van individuele therapie (CGT of GET) wel is aangetoond, zou meer ruimte moeten worden gemaakt voor individuele therapie (naast groepstherapie). De effectiviteit van beide benaderingen dient wetenschappelijk te worden vergeleken;

5. er zijn ook geen wetenschappelijke gegevens over de effectiviteit van de combinatie van CGT (cognitieve gedragstherapie) en GET (graduele oefentherapie / fysieke inspanning) ten opzichte van de geïnduceerde meerkost. Er zou een kosteneffectiviteitsstudie moeten worden opgezet, die een "monotherapeutische" aanpak

Le Conseil supérieur de la santé a formulé des recommandations à l'INAMI, notamment la stimulation des initiatives de première et de deuxième ligne, à la condition que ces initiatives s'inscrivent dans le cadre d'une organisation des soins par paliers. Par ailleurs, ces initiatives doivent s'inscrire dans un projet d'étude sur l'efficacité clinique et une analyse des coûts et profits. La recherche, le réseau de soins et la formation sont donc des conditions qu'il convient également de prendre en compte si l'on envisage la mise en place d'un réseau de soins spécial pour les enfants et les jeunes gens.

Le Centre fédéral d'expertise des soins de santé a estimé qu'il était préférable de ne pas poursuivre le financement des centres de référence, à moins que des conditions beaucoup plus strictes ne soient respectées:

1. il est souhaitable de mettre en place plus d'organisations de soins structurées pour le SFC en Belgique, dans le cadre desquelles la première ligne (médecin généraliste, kinésithérapeute, psychologue...) est appelée à jouer un rôle central, en collaboration avec les centres de deuxième ligne voisins et un centre de référence. Une redistribution des moyens financiers destinés à la convention doit refléter ces liens de collaboration;

2. lors du lancement de cette collaboration par paliers (dans une première phase à titre expérimental), il convient d'adopter une méthode scientifique (EBM et économie de la santé);

3. des données empiriques semblent indiquer qu'un accompagnement précoce du SFC augmente les chances de mener une vie normale et de bénéficier d'une bonne réintégration sociale. C'est pourquoi chaque patient devrait être pris en charge dès que l'on soupçonne être en présence d'un SFC. Le résultat d'un accompagnement précoce doit faire l'objet d'une évaluation scientifique et être comparé avec les données de la littérature disponibles;

4. étant donné que les effets de la thérapie de groupe n'ont pas encore été suffisamment étudiés, alors que l'efficacité de la thérapie individuelle (TCC ou GET) a quant à elle été démontrée, il s'indiquerait d'accorder une place plus importante à la thérapie individuelle (à côté de la thérapie de groupe). L'efficacité de ces deux approches devrait faire l'objet d'une comparaison scientifique;

5. on ne dispose pas non plus de données scientifiques quant à l'efficacité de la combinaison TCC (thérapie cognitivo-comportementale) - GET (thérapie par exercices graduels /effort physique) par rapport au surcoût induit. Il conviendrait de réaliser une étude coût-efficacité comparant les deux approches (approche

vergelijkt met een gecombineerde aanpak. Buiten deze studie, en in afwachting van de resultaten van de analyse, dient te worden gekozen voor één van beide therapieën (naargelang de competentie van het behandelende team en de voorkeur van de patiënt);

6. een systematische gegevensverzameling over de ernstgraad van CVS is aan te bevelen. Registratie van gegevens over comorbiditeit (bijvoorbeeld somatiform of anxio-depressief) is ook wenselijk, zodat op termijn een optimalisering mogelijk is van het zorgmodel voor ernstig aangetaste patiënten;

7. de therapeutische handleidingen gebruikt binnen de zorgnetwerken, dienen te zijn gebaseerd op handleidingen die in klinische studies hun effectiviteit hebben bewezen;

8. om rationeel gebruik van de financiële middelen te verzekeren, wordt gesuggereerd om het medisch korps te informeren over de wel en niet uit te voeren diagnostische onderzoeken bij een vermoeden van CVS;

9. de literatuurreview van het KCE werd beperkt tot CVS, en bevatte niet de vaak geassocieerde (co-) morbiditeiten zoals fibromyalgie, irritable colon, anxio-depressieve syndromen etc. Het is de vraag of op termijn voor al deze aandoeningen afzonderlijke zorgnetwerken dienen te worden ontwikkeld, dan wel of gemeenschappelijke netwerken kunnen worden opgezet voor enkele van deze aandoeningen samen;

10. er is een nood aan opleiding van kinesitherapeuten en psychotherapeuten (privé of in een centrum voor Geestelijke Gezondheidszorg) voor de behandeling van CVS. De organisatie van deze vorming behoort niet tot de bevoegdheid van de Werkgroep CVS van de Hoge Gezondheidsraad. Wel dient te worden opgemerkt dat de referentiecentra, die immers beschikken over kennis en expertise over CVS, een belangrijke rol zouden kunnen spelen in deze vorming.

Het Verzekeringscomité van het RIZIV besliste uiteindelijk in december 2011 om de overeenkomsten met de referentiecentra stop te zetten, maar de CVS-patiënten kunnen aanspraak blijven maken op een terugbetaling voor de therapieën (graduele oefentherapie en cognitieve gedragstherapie). Er werden ondertussen overgangsmaatregelen getroffen voor de patiënten die momenteel nog worden behandeld in de referentiecentra.

Begin 2013 werkte het RIZIV aan nieuwe maatregelen die het zorgaanbod van de referentiecentra moeten handhaven maar de toegankelijkheid ervan vergroten

“monothérapeutique” et approche combinée). En l’absence de cette étude, et dans l’attente des résultats de l’analyse, il faudra opter pour l’une des deux thérapies (en fonction des compétences de l’équipe soignante et des préférences du patient);

6. il conviendrait de procéder à une collecte systématique de données relatives au degré de gravité du SFC. Il serait par ailleurs souhaitable d’enregistrer les informations relatives à la comorbidité (troubles somatoformes ou anxio-dépressifs, par exemple), afin que le schéma thérapeutique puisse, à terme, être optimisé pour les patients gravement atteints;

7. les manuels thérapeutiques utilisés au sein des réseaux de soins doivent se baser sur ceux dont les études cliniques ont démontré l’efficacité;

8. pour garantir une utilisation rationnelle des moyens financiers, il est suggéré d’informer le corps médical des examens diagnostiques qu’il convient ou non de réaliser en cas de soupçon de SFC;

9. le KCE s’est limité à recenser la littérature relative au SFC; il ne s’est pas penché sur les (co)morbidités souvent associées, telles que la fibromyalgie, le côlon irritable, les syndromes anxio-dépressifs,.... Il est permis de se demander s’il faudra développer à terme des réseaux de soins distincts pour chacune de ces pathologies ou si des réseaux communs pourront être mis en place pour plusieurs d’entre elles;

10. il faut prévoir une formation (privée ou dans un centre de santé mentale) des kinésithérapeutes et des psychothérapeutes au traitement du SFC. L’organisation de cette formation ne relève pas de la compétence du Groupe de travail SFC du Conseil supérieur de la santé. Il y a cependant lieu d’observer que les centres de référence, qui disposent des connaissances et de l’expertise en matière de SFC, pourraient jouer un rôle important dans cette formation.

Le Comité de l’assurance de l’INAMI a finalement décidé en décembre 2011 de mettre fin aux conventions conclues avec les centres de référence, mais les patients atteints du SFC peuvent continuer à prétendre à un remboursement des thérapies (thérapie par exercices graduels et thérapie cognitivo-comportementale). Dans l’intervalle, des mesures transitoires ont été prises pour les patients qui sont actuellement encore en traitement dans les centres de référence.

Début 2013, l’INAMI préparait de nouvelles mesures qui permettront de maintenir l’offre de soins des centres de référence, tout en augmentant l’accessibilité de

en de verhouding tussen de kosten en het rendement verbeteren door een verhoging van de eerste- en tweedelijnsbijdrage aan de zorgverlening:

1. oprichting van interdisciplinaire diagnosecentra in verschillende ziekenhuizen;

2. terugbetaling van de individuele cognitieve gedragstherapie buiten de centra, in de eerste lijn via “cheques” die de centra aan de patiënten geven;

3. graduele oefentherapie buiten de centra in eerste lijn.

In 2013 werd er voor de oprichting van centra en voor de terugbetaling van de individuele cognitieve gedragstherapie 2,3 miljoen euro uitgetrokken. De door de kinesitherapeuten verstrekte graduele oefentherapie zal worden terugbetaald volgens de nomenclatuur. De nieuwe centra zullen in principe starten op 1 september 2014.

Nathalie MUYLLE (CD&V)
Nahima LANJRI (CD&V)
Sonja BECQ (CD&V)
Roel DESEYN (CD&V)
Franky DEMON(CD&V)

celle-ci et en améliorant le rapport entre les coûts et le rendement par une augmentation de la contribution de la première et de la deuxième ligne à la prestation de soins:

1. création de centres diagnostiques interdisciplinaires dans divers hôpitaux;

2. remboursement de la thérapie cognitivo-comportementale individuelle en dehors des centres, en première ligne via des “chèques” que les centres remettent aux patients;

3. thérapie par exercices graduels en dehors des centres en première ligne.

En 2013, un montant de 2,3 millions d’euros a été consacré à la création de centres et au remboursement de la thérapie cognitivo-comportementale individuelle. La thérapie par exercices graduels dispensée par les kinésithérapeutes sera remboursée selon la nomenclature. En principe, les nouveaux centres seront opérationnels le 1^{er} septembre 2014.

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. gegeven dat de prevalentie van CVS/ME in België geschat kan worden op 20 000 à 25 000 patiënten;

B. rekening houdend met de ernstig invaliderende gevolgen van CVS/ME, de weerslag ervan op het functioneren van het gezin en de omgeving van de patiënt en de hoge gezondheidskosten, zowel voor de patiënt als voor de overheid;

C. gelet op het feit dat uit internationaal biomedisch wetenschappelijk onderzoek blijkt dat CVS een neurologische aandoening is met immunologische en endocrinologische afwijkingen die verschillen van patiënt tot patiënt waardoor één behandeling voor alle CVS-patiënten wellicht nooit zal worden gevonden;

D. overwegende dat er daarom een belangrijke rol is weggelegd voor gespecialiseerde kenniscentra die door hun expertise de voortdurende informatiestroom over CVS/ME kritisch kunnen verwerken, en op basis van die informatie kunnen bijdragen aan het opstellen van concrete wetenschappelijk gefundeerde richtlijnen voor diagnosestelling en behandeling van CVS/ME;

E. gelet op de slechte evaluatie van de in 2002 opgerichte referentiecentra en de aanbevelingen van de Hoge Gezondheidsraad en het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg, inzake de zorgverlening in het kader van het chronisch vermoeidheidssyndroom in 2008;

F. gegeven de beslissing van het verzekeringscomité van het RIZIV in december 2011 om de revalidatieovereenkomsten met de referentiecentra stop te zetten;

VRAAGT DE FEDERALE REGERING:

1. een vakoverschrijdende werkgroep op te richten van beroepsverenigingen, wetenschappelijke verenigingen, het KCE, het RIZIV en de patiëntenverenigingen die een richtlijn moet opstellen voor de aanpak van CVS/ME, om met deze richtlijn te komen tot standaardisering en kwaliteitsbewaking voor de diagnose, behandeling en opvolging van CVS/ME;

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. considérant que la prévalence du SFC/EM en Belgique peut être évaluée à quelque 20 000 à 25 000 patients;

B. compte tenu des effets gravement invalidants du SFC/EM, de ses répercussions sur la vie quotidienne de la famille et de l'entourage du patient, ainsi que de l'ampleur des frais de santé, tant pour le patient que pour l'assurance maladie;

C. considérant qu'il ressort de recherches scientifiques biomédicales internationales que le SFC est une affection neurologique accompagnée de troubles immunologiques et endocrinologiques qui varient d'un patient à l'autre et qu'il est dès lors sans doute illusoire d'espérer trouver un jour un traitement unique pour tous les patients atteints du SFC;

D. vu le rôle de premier plan que sont appelés à jouer les centres d'expertise spécialisés en SFC/EM, qui, forts de leur expertise, sont en mesure de traiter de manière critique le flux continu d'informations en matière de SFC/EM et d'élaborer sur cette base des directives concrètes et scientifiquement fondées pour ce qui est du diagnostic et du traitement du SFC/EM;

E. vu la mauvaise évaluation dont ont fait l'objet les centres de référence institués en 2002 et les recommandations formulées en 2008 par le Conseil supérieur de la santé et le Centre fédéral d'expertise des soins de santé concernant la prise en charge du syndrome de fatigue chronique;

F. considérant que le Comité de l'assurance de l'INAMI a décidé en décembre 2011 de mettre un terme aux conventions de rééducation fonctionnelle avec les centres de référence;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. de constituer un groupe de travail multidisciplinaire regroupant des associations professionnelles, des associations scientifiques, le Centre fédéral d'expertise des soins de santé, l'INAMI et les associations de patients, qui serait chargé d'élaborer une directive sur l'approche du SFC/EM et de mettre en place, sur la base de cette directive, une standardisation et un contrôle de qualité en ce qui concerne le diagnostic, le traitement et le suivi du SFC/EM;

2. met deze richtlijn kwaliteitsindicatoren te ontwikkelen om de toepassing van de richtlijn en de kwaliteit van de CVS/ME-zorg in ons land te kunnen opvolgen;

3. in 2013 de aangekondigde nieuwe maatregelen en de geplande hervorming door te voeren, met name door de oprichting van diagnosecentra en de doorverwijzing voor ambulante individuele cognitieve gedragstherapie en/of graduele oefentherapie, en deze tweejaarlijks te evalueren;

4. erover te waken dat de diagnosestelling gebeurt door een multidisciplinair team: internist, psychiater, revalidatiearts, psycholoog, kinesitherapeut, sociaal werker aangevuld met andere geneesheer-specialisten (neurologen, immunologen, pediaters), verpleegkundigen en diëtisten;

5. bijzondere aandacht te besteden aan de vroege detectie van CVS/ME bij kinderen en jongeren;

6. een sensibiliserings- en informatiecampagne te voeren zodat artsen en ander zorgpersoneel in staat is om de symptomen vroegtijdig te herkennen, door te verwijzen naar de diagnosecentra en vooral de patiënten begripvol te benaderen;

7. bij de opvolging van de patiënten voldoende aandacht schenken aan hun maatschappelijke reïntegratie, het volgen van onderwijs of gedeeltelijke werkhervatting;

8. de nodige maatregelen te nemen om de prevalentie van CVS/ME bij volwassenen en kinderen, en de comorbiditeit in ons land te registreren.

30 juni 2014

Nathalie MUYLLE (CD&V)
Nahima LANJRI (CD&V)
Sonja BECQ (CD&V)
Roel DESEYN (CD&V)
Franky DEMON (CD&V)

2. de mettre au point, sur la base de cette directive, des indicateurs de qualité afin de contrôler l'application de la directive et la qualité des soins SFC/EM administrés dans notre pays;

3. de mettre en œuvre, en 2013, les nouvelles mesures annoncées ainsi que la réforme prévue, en mettant notamment en place les centres de diagnostic et en organisant l'orientation des patients vers une thérapie cognitivo-comportementale individuelle ambulatoire et/ou une thérapie par exercices graduels, et de les évaluer tous les deux ans;

4. de veiller à ce que le diagnostic soit établi par une équipe multidisciplinaire comprenant un interniste, un psychiatre, un médecin en revalidation, un psychologue, un kinésithérapeute et un assistant social, et complétée par d'autres médecins spécialisés (neurologues, immunologues, pédiatres) ainsi que des infirmiers et des diététiciens;

5. d'accorder une attention particulière au dépistage précoce du SFC/EM chez les enfants et les jeunes;

6. de mener une campagne de sensibilisation et d'information afin que les médecins et autres membres du personnel soignant soient en mesure d'identifier les symptômes à un stade précoce, d'orienter les patients vers les centres de diagnostic et, surtout, de traiter les patients avec compréhension;

7. d'accorder une attention suffisante, lors du suivi des patients, à leur réintégration sociale, à leur scolarité ou à leur reprise du travail à temps partiel;

8. de prendre les mesures nécessaires en vue de l'enregistrement de la prévalence du SFC/EM chez les adultes et chez les enfants ainsi que de la co-morbidité en Belgique.

30 juin 2014