

# SÉNAT DE BELGIQUE

## SESSION DE 2011-2012

3 NOVEMBRE 2011

### **Proposition de résolution relative au syndrome de fatigue chronique ou encéphalomyélite myalgique**

(Déposée par Mmes Cindy Franssen et Sabine de Bethune)

## DÉVELOPPEMENTS

Le syndrome de fatigue chronique ou encéphalomyélite myalgique (SFC/EM) est une affection controversée. En dépit des multiples études scientifiques nationales et internationales qui ont été réalisées à ce sujet, il subsiste de nombreuses inconnues au sujet de cette affection. Dès lors qu'il n'existe pas de consensus général sur l'étiologie et la physiopathologie du SFC/EM, la manière dont il doit être diagnostiqué et traité fait débat. Le nom de l'affection est aussi sujet à controverse.

Le SFC/EM n'en demeure pas moins une affection réelle très invalidante, comme cela ressort, notamment, de la définition la plus largement utilisée à l'heure actuelle, à savoir celle élaborée en 1994 par les *Centers for Disease Control*.

Le SFC/EM est défini comme une fatigue auto-rapportée persistante ou récidivante, inexplicable, 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, n'est guère soulagée par le repos et entraîne 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

# BELGISCHE SENAAT

## ZITTING 2011-2012

3 NOVEMBER 2011

### **Voorstel van resolutie betreffende het chronisch vermoeidheid syndroom of myalgische encefalomyelitis**

(Ingediend door de dames Cindy Franssen en Sabine de Bethune)

## TOELICHTING

Het Chronisch Vermoeidheidssyndroom of myalgische encefalomyelitis (CVS/ME) is een controversiële aandoening. Ondanks veelvuldig nationaal en internationaal wetenschappelijk onderzoek, bestaan er nog veel onbekenden omtrent deze aandoening. Over de etiologie en de fysiopathologie van CVS/ME bestaat er geen algemene consensus. Bijgevolg is er discussie over de wijze van diagnosestelling en de manier waarop CVS/ME behandeld dient te worden. Ook is er verdeeldheid over de benaming.

CVS/ME is echter ook een reële, ernstig invalideerde aandoening. Dit blijkt ondermeer uit de definitie — die momenteel het breedst wordt gehanteerd — uitgewerkt in 1994 door de *Centers for Disease Control*.

CVS/ME wordt gedefinieerd als klinisch geëvalueerde, onverklaarde, aanhoudende of terugkerende zelfgerapporteerde vermoeidheid gedurende zes of meer opeenvolgende maanden. Deze vermoeidheid dient nieuw te zijn of moet een duidelijk begin hebben (niet levenslang), mag niet het resultaat zijn van voortdurende inspanning, verbetert niet aanzienlijk door rust en moet geresulteerd hebben in 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 vier of meer bijkomende symptomen die de vermoeidheid niet voorafgaan. Deze mineure symptomen zijn zelfgerap-

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 et des aisselles, douleurs musculaires, douleurs articulaires sans gonflement ni rougeur, céphalées (dont le type, le 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, sur la base des connaissances médicales de l'époque concernant le SFC/EM, le ministère de la Santé publique et l'INAMI ont institué, dans le giron de centres universitaires, cinq centres de référence destinés à prendre en charge les 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. Des rapports scientifiques récents soutiennent que le SFC est une affection physique présentant des caractéristiques neurologiques

porteerde verzwakking van het korte termijn-geheugen 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 begeleidende zwelling of roodheid, hoofdpijn (van een nieuw type, patroon of ernst), niet-verfrissende slaap, en malaiseklachten na inspanning die langer dan vierentwintig uur duren.

De levenskwaliteit van CVS/ME-patiënten is daaroor lager dan die van gezonde mensen. Een werkgroep van de Belgische Hoge Gezondheidsraad bracht in 2000 de medische en administratieve problemen waardoor CVS/ME-patiënten getroffen worden in kaart. In het rapport van deze werkgroep wordt melding gemaakt van belangrijke kosten van gezondheidszorg voor de patiënt (zijn familie en de maatschappij), instabiliteit van het sociale statuut van de patiënt, gebrek aan erkenning door het geneesherenkorps (ingegeven door de gebrekkige consensus over deze aandoening), en onaangepastheid van de werkomstandigheden en het economische systeem aan de beperktheden van de patiënten.

Op basis van de destijds beschikbare medische evidence inzake CVS/ME werden in 2002, vijf referentiecentra door het ministerie van Volksgezondheid en het RIZIV aan universitaire centra geïnstalleerd om patiënten met CVS/ME te behandelen. De werking van die centra is gebaseerd op het zogenoemde biopsychosociale model : CVS/ME wordt in stand gehouden door negatieve cognities, zoals overdreven aandacht voor pijnprikkel en bewegingsangst en de daaruit voortvloeiende deconditionering. De op dit principe gebaseerde behandeling bestaat uit gedragstherapie/CGT (teneinde dysfunctionele gedachten te elimineren), graduële oefentherapie/GET (om de deconditionering aan te pakken) en *pacing* (principe van evenwicht tussen activiteit en rust).

In 2008 publiceerden de Hoge Gezondheidsraad en het Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg elk een rapport inzake 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 beschouwd kunnen worden. Er werden een aantal aanbevelingen ter verbetering van de werking van de referentiecentra geformuleerd.

Het exclusief gebruik van dit biopsychosociale model en de daarbij horende behandelingen komt echter steeds meer onder druk te staan. Recente wetenschappelijke rapporten stellen dat CVS een fysische ziekte is, met neurologische en immunolo-

et immunologiques. En revanche, le diagnostic et le traitement biomédicaux de cette affection sont interdits par l'INAMI à l'heure actuelle. De plus, les autorités belges codent actuellement, à tort, les patients atteints du SFC/EM dans la catégorie F.48 «neurasthénie» (affection psychique) alors que d'après le code de diagnostic ICD-10-CM 2011 de l'Organisation mondiale de la santé, le code correct est le R53.82.

\* \* \*

## **PROPOSITION DE RÉSOLUTION**

---

Le Sénat,

A. considérant que, sur la base des données de prévalence d'un rapport publié en 2005 par le Conseil néerlandais de la santé, le nombre de personnes souffrant du SFC/EM en Belgique peut être évalué 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 est souhaitable d'accorder une meilleure reconnaissance et un meilleur soutien aux patients atteints du SFC/EM et à leur entourage social, et que ces patients sont en droit de bénéficier d'une approche uniforme en termes de soins, de soutien et de réadaptation;

D. considérant qu'il est dès lors capital d'investir dans une approche optimale du diagnostic et des soins en faveur des patients atteints du SFC/EM;

E. 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;

F. constatant que lors de leur dernière évaluation, les centres de référence n'ont obtenu que de piétres résultats en termes de rétablissement des patients atteints du SFC/EM, le traitement de ces derniers s'étant limité à la thérapie cognitivo-comportementale (TCC), à la thérapie par exercices graduels (GET) et au *pacing*;

gische kenmerken. Daartegenover staat dat biomedische diagnose en behandeling momenteel door het RIZIV worden verboden. Bovendien codeert België CVS/ME patiënten momenteel ontrect onder F.48 «neurasthenie» (psychische aandoening), terwijl de correcte code van de *World Health Organisation* 2011 ICD-10-CM Diagnosis Code R53.82 is.

Cindy FRANSSEN.  
Sabine de BETHUNE.

\* \* \*

## **VOORSTEL VAN RESOLUTIE**

---

De Senaat,

A. overwegende dat — op basis van prevalentiegegevens uit een rapport uit 2005 vanwege een Gezondheidsraad uit Nederland — 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 zelf als voor de ziektekostenverzekering;

C. overwegende dat er meer erkenning en steun wenselijk is voor CVS/ME patiënten en hun sociale omgeving en dat deze patiënten het recht hebben op een uniforme benadering inzake zorg, ondersteuning en readaptatie;

D. overwegende dat het daarom van groot belang is om te investeren in een zo goed mogelijke aanpak van de diagnose en de zorg voor CVS/ME patiënten;

E. overwegende dat er een belangrijke rol is weggelegd voor in CVS/ME 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;

F. vaststellende dat de referentiecentra tijdens hun laatste evaluatie een slecht resultaat behaalden inzake het herstel van patiënten met CVS/ME op basis van de toepassing van cognitieve gedragtherapie (CGT), graduële oefentherapie (GET) en *pacing* als enige behandelingsvormen;

G. vu 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;

H. étant donné 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;

I. compte tenu du fait que le SFC est une affection multisystémique qui doit, par conséquent, être traitée sur différents plans simultanément;

J. étant donné que les autorités belges ne codent pas correctement les patients souffrant du SFC puisque l'INAMI leur attribue à tort le code F.48 («neurasténie») alors que le code de diagnostic ICD-10-CM 2011 applicable de l'Organisation mondiale de la santé est le R53.82,

#### Demande au gouvernement :

- 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. Ce faisant, il conviendra d'être attentif non seulement au soulagement des symptômes, mais aussi à l'éventuelle affection neurologique sous-jacente provoquant des troubles immunologiques et endocrinologiques;

- 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 administrés dans notre pays aux patients atteints du SFC/EM;

- de procéder, sur la base de cette directive, à un remaniement radical du fonctionnement des centres de référence, de manière à en faire des centres d'expertise performants dans le domaine du SFC/EM, qui confrontent leurs recherches et leurs découvertes respectives et mettent en place une approche et une consultance politique communes;

- d'évaluer sérieusement le fonctionnement actuel des centres de référence, au niveau tant de l'efficacité des traitements proposés au patient que de leur rapport coût-efficacité pour la collectivité;

- de veiller à ce que la prise en charge au sein des centres de référence soit assurée de préférence par une équipe multidisciplinaire comprenant un interniste, un psychiatre, un médecin en réadaptation, un psychologue, un kinésithérapeute et un assistant social, et complétée

G. gelet op 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;

H. 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 gevonden zal worden;

I. gelet op het feit dat CVS een multi-systeem aandoening is die dan ook op verschillende vlakken simultaan behandeld dient te worden;

J. aangezien de Belgische overheid in gebreke blijft wat betreft de codering van CVS patiënten, want het RIZIV codeert deze patiënten onterecht onder F.48 «neurasthenie», terwijl de correcte code van de *World Health Organisation 2011 ICD-10-CM Diagnosis Code R53.82* is,

#### Vraagt de regering :

- een multidisciplinaire werkgroep op te richten van beroepsverenigingen, wetenschappelijke verenigingen, het Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg, het RIZIV en de patiëntenverenigingen die als opdracht heeft een richtlijn voor de aanpak van CVS/ME op te stellen en op basis van deze richtlijn te komen tot standaardisatie en kwaliteitsbewaking voor de diagnose, behandeling en opvolging van CVS/ME, waarbij er naast aandacht voor bestrijding van de symptomen, ook aandacht is voor de mogelijk onderliggende neurologische aandoening met immunologische en endocrinologische afwijkingen;

- op basis van deze richtlijn kwaliteitsindicatoren te ontwikkelen die de toepassing van de richtlijn en de kwaliteit van de CVS/ME-zorg in ons land garanderen;

- op basis van deze richtlijn een grondige bijsturing uit te voeren van de werking van de referentiecentra om te komen tot zeer goed uitgebouwde kenniscentra inzake CVS/ME, die hun onderzoek en bevindingen bij elkaar aften en tot een gezamenlijke aanpak en beleidsadvisering komen;

- de huidige werking van de referentiecentra ernstig te evalueren, zowel op het vlak van de effectiviteit voor de patiënt als de kosten-effectiviteit voor de gemeenschap, van de aangeboden behandelingen;

- er over te waken dat binnen de referentiecentra zorg bij voorrang wordt aangeboden vanuit een multidisciplinair team met een internist, psychiater, revalidatiearts, psycholoog, kinesitherapeut, sociaal werker aangevuld met andere geneesheer-specialisten

par d'autres médecins spécialisés (neurologues, immunologues, pédiatres) ainsi que des infirmiers, diététiciens et psychothérapeutes, afin que le patient puisse bénéficier d'un trajet de soins personnalisé;

6. d'appliquer un codage correct du SFC/EM en lui attribuant le code de diagnostic ICD-10-CM 2011 applicable de l'OMS, à savoir le R53.82;

7. de mettre sur pied une campagne de sensibilisation et d'information afin que les médecins et autres membres du personnel soignant soient en mesure d'identifier la maladie à un stade précoce et de proposer un traitement adapté;

8. de consacrer une attention particulière au dépistage précoce du SFC/EM chez les enfants et les jeunes;

9. de prendre les mesures nécessaires pour mettre au point un système d'enregistrement adéquat des cas de SFC/EM au sein de la population belge. Les données relatives à la comorbidité doivent également être enregistrées afin que le schéma thérapeutique puisse, à terme, être optimisé pour les patients gravement atteints.

10 juin 2011.

(neurologen, immunologen, pediaters), verpleegkundigen, diëtisten, en psychotherapeuten, en aldus te komen tot een behandelingstraject op maat van de patiënt;

6. over te gaan tot een correcte codering van CVS/ME overeenkomstig de WHO 2011 ICD-10-CM *Diagnosis Code R53.82*;

7. een sensibiliserings- en informatiecampagne op te starten opdat artsen en ander zorgpersoneel in staat zijn de ziekte vroegtijdig te herkennen en een aangepaste behandeling kunnen aanbieden;

8. bijzondere aandacht te besteden aan de vroegdetectie van CVS/ME bij kinderen en jongeren;

9. de nodige maatregelen te nemen om een adequate registratie van CVS/ME bij de Belgische bevolking op punt te stellen, waarbij ook gegevens over comorbiditeit dienen te worden geregistreerd, zodat op termijn het zorgmodel voor ernstig aangetaste patiënten kan geoptimaliseerd worden.

10 juni 2011.

Cindy FRANSSEN.  
Sabine de BETHUNE.