

## BELGISCHE SENAAAT

---

ZITTING 2007-2008

---

26 JUNI 2008

---

### Voorstel van resolutie betreffende het chronischevermoeidheidssyndroom (CVS) of myalgische encefalomyelitis (ME)

(Ingediend door de heer André Vannieuwkerke)

---

#### TOELICHTING

---

##### Aard van de aandoening ME/CVS (1)

Reeds enkele tientallen jaren hebben patiënten die aan myalgische encefalomyelitis of het chronischevermoeidheidssyndroom (ME/CVS) lijden, strijd geleverd om artsen, werkgevers, vrienden en zelfs familie te overtuigen van het feit dat ze zich hun symptomen niet inbeelden. ME/CVS werd door sceptici de «yuppy-flu» genoemd en kende nog talrijke andere benamingen, zoals post-viraal syndroom, neurasthenie, etc. Mensen uit de omgeving van ME/CVS-patiënten, maar ook zorgverstrekkers nemen hun toestand vaak niet serieus en doen die af met de reactie «dat het wel psychisch zal zijn». Er bestaan ook grote meningsverschillen over het vermogen van ME/CVS-patiënten om arbeid te verrichten en daarmee over het recht op een uitkering.

Ondertussen stellen onafhankelijke onderzoeksgroepen wereldwijd vast dat er wel degelijk wat scheelt met allerlei cruciale fysiologische processen en dat dit gelinkt is aan genetische mutaties die deze processen verstoren. Door deze bevindingen wint het syndroom ME/CVS in medische kringen langzaam

---

(1) Voor deze toelichting hebben de indieners onder meer gebruik gemaakt van volgende bron : De Gezondheidsraad, Advies Het chronischevermoeidheidssyndroom, nr. 2005/02, Den Haag, 2005.

## SÉNAT DE BELGIQUE

---

SESSION DE 2007-2008

---

26 JUIN 2008

---

### Proposition de résolution relative au syndrome de fatigue chronique (SFC) ou encéphalomyélite myalgique (EM)

(Déposée par M. André Vannieuwkerke)

---

#### DÉVELOPPEMENTS

---

##### Nature de l'affection EM/SFC (1)

Les patients atteints d'encéphalomyélite myalgique ou du syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) mènent depuis plusieurs dizaines d'années un combat pour convaincre les médecins, employeurs, amis et même les membres de leur famille que les symptômes dont ils se plaignent ne sont pas imaginaires. Baptisée «yuppy-flu» par les sceptiques, l'EM/SFC est également connue sous de nombreuses autres appellations, comme le syndrome post-viral, la neurasthénie, etc. Il arrive souvent que les patients atteints de l'EM/SFC ne soient pas pris au sérieux, non seulement par leur entourage mais aussi par les dispensateurs de soins, qui y voient plutôt un problème «sans doute d'ordre psychique». L'on constate également de grandes divergences de vues quant à la capacité des patients atteints de l'EM/SFC à travailler et, partant, quant à leur droit à percevoir une allocation.

Entre-temps, des groupes de recherche indépendants ont constaté, dans le monde entier, que divers processus physiologiques cruciaux étaient bel et bien perturbés par des dysfonctionnements liés à des mutations génétiques. Grâce à ces découvertes, le syndrome EM/SFC est en train de gagner lentement le

---

(1) Pour les présents développements, les auteurs de la proposition se sont basés notamment sur la source suivante : *De Gezondheidsraad, Advies Het chronischevermoeidheidssyndroom*, n° 2005/02, Den Haag, 2005.

aan respect. Toch blijven velen, waaronder hulpverleners, artsen en verzekeringsmaatschappijen, onwetend over de ontwikkelingen in het biomedisch onderzoek naar ME/CVS.

Vierduizend studies tonen aan dat ME/CVS-patiënten stoornissen vertonen in het centraal en autonoom zenuwstelsel, het immuunsysteem en de cognitieve functies, het stress-respons-systeem en andere belangrijke biologische functies. De onderzoekers stellen dat de oorzaak multifactorieel is, met een genetische predispositie (voorbekijktheid) en gerelateerd is aan blootstelling van bepaalde infectieuze stoffen, (chemische) gifstoffen, enz. Het begin van ME/CVS wordt vaak geassocieerd met infecties door virussen (Epstein Barr Virus (EBV), cytomegalovirus (CMV), ...) en/of bacteriën (mycoplasma, chlamydia, ...).

De kenmerkende symptomen van ME zijn :

- Wijd verspreide spier- en gewrichtspijn, spierzwakte;
- Cognitieve stoornissen (reageren, onthouden, concentreren, etc.);
- Vasculaire klachten (doorbloedingsproblemen, laag bloedvolume, niet lang kunnen staan etc.);
- Verergering van de klachten door inspanning : post-exertionele malaise !

De Wereld gezondheidsorganisatie (WHO (1)) en ook verschillende landen, zoals Canada en de Verenigde Staten, erkennen ME/CVS als een neurologische aandoening met immunologische en endocrinologische afwijkingen. ME/CVS kan bij patiënten duidelijk aangetoond worden via specifieke bloedanalyses en andere tests. De voornaamste aantoonbare afwijkingen bij deze patiënten zijn een gestoorde immuniteit, verschillende chronische infecties, een lage inspanningscapaciteit, een slechte herstelcapaciteit (inspanningsintolerantie), geheugenstoornissen en concentratieproblemen, een gestoorde cardiale output, een gestoorde stofwisseling, een verminderde doorbloeding van de hersenen en maag — en darmproblemen.

Patiënten met ME/CVS zijn even ziek en functioneel beperkt als mensen met AIDS, borstkanker of chronische longaandoeningen (William Reeves — expert ME/CVS, CDC).

(1) ME werd reeds in 1969 door de WHO erkend en als neurologische aandoening geclassificeerd (ICD10, code G93.3).

respect des milieux médicaux. Pourtant, nombreux sont ceux — y compris des thérapeutes, des médecins et des compagnies d'assurance — qui ignorent encore tout des avancées réalisées dans la recherche biomédicale sur l'EM/SFC.

Quatre mille études démontrent que les patients atteints de l'EM/SFC présentent des troubles du système nerveux central et autonome, du système immunitaire et des fonctions cognitives, du système de réaction au stress et d'autres fonctions biologiques importantes. Les chercheurs affirment que l'origine de cette affection est multifactorielle, avec une prédisposition génétique et un lien avec l'exposition à certaines substances infectieuses, à des substances toxiques (chimiques), etc. On associe souvent l'apparition de l'EM/SFC à des infections virales (virus d'Epstein-Barr (EBV), cytomegalovirus (CMV), ...) et/ou bactériennes (mycoplasme, chlamydia, ...).

Les symptômes caractéristiques de l'EM sont les suivants :

- Douleurs musculaires et articulaires largement répandues, faiblesse musculaire;
- Troubles cognitifs (réactions, mémoire, concentration, etc.);
- Dérèglements vasculaires (problèmes circulatoires, faible volume sanguin, difficulté à maintenir la station debout de manière prolongée, etc.)
- Aggravation des plaintes en cas d'effort : malaise après effort !

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) (1), ainsi que plusieurs pays comme le Canada et les États-Unis, reconnaissent l'EM/SFC en tant qu'affection neurologique accompagnée d'anomalies immunologiques et endocrinologiques. La présence de l'EM/SFC peut être clairement démontrée chez les patients grâce à des analyses sanguines spécifiques et à d'autres tests. Les principales anomalies identifiables chez ces patients sont des troubles de l'immunité, diverses infections chroniques, une faible capacité d'effort, une mauvaise capacité de récupération (intolérance à l'effort), des troubles de la mémoire et des problèmes de concentration, des troubles du débit cardiaque et du métabolisme, une diminution de l'irrigation sanguine du cerveau, ainsi que des problèmes gastriques et intestinaux.

Les patients atteints de l'EM/SFC sont tout aussi malades et fonctionnellement limités que les personnes souffrant du sida, d'un cancer du sein ou d'affections respiratoires chroniques (William Reeves — expert EM/SFC, CDC).

(1) Dès 1969, l'EM a été reconnue et classifiée en tant qu'affection neurologique par l'OMS (ICD10, code G93.3).

## Diagnostiek

Voor aandoeningen waarvan het ontstaan en de oorzaken wetenschappelijk onduidelijk is, de klachten variabel en weinig specifiek en waarvoor geen eenvoudige diagnostische tests bestaan, biedt een casusdefinitie — een op consensus gebaseerde omschrijving van de aandoening — uitkomst. De internationaal erkende casusdefinitie voor het chronische-vermoeidheidssyndroom (CVS) zijn de CDC-94-criteria (1). Deze casusdefinitie is uitgewerkt door de Amerikaanse Centres for Disease Control (CDC) in 1994 (2).

Diagnostische criteria van de casusdefinitie van CVS van de Amerikaanse Centres for Disease Control (1994):

1. Minstens zes maanden aanhoudende of steeds terugkerende vermoeidheid waarvoor geen lichamelijke verklaring is gevonden en die :

- nieuw is, dat wil zeggen niet levenslang aanwezig;
- niet het gevolg is van voortdurende inspanning;
- nauwelijks verbetert met rust;
- het functioneren ernstig beperkt.

2. In combinatie met vier of meer van de volgende symptomen, gedurende zes maanden aanhoudend of regelmatig terugkerend en die er niet waren vóór de vermoeidheid begon :

- zelfgerapporteerde verslechtering van geheugen of concentratievermogen;
- keelpijn;
- gevoelige hals- of okselklieren;
- spierpijn;
- gewrichtspijnen;
- hoofdpijn;

(1) Elke casusdefinitie is een constructie voor de praktijk met arbitraire elementen en met beperkingen. De Fukuda-criteria werden opgesteld voor onderzoeksdoeleinden. Ze omvatten een opsomming van symptomen en zijn daarmee subjectieve criteria en dus geen klinische definitie. Het invoeren van deze definitie bracht de term « chronischvermoeidheidssyndroom » met zich mee en luidde hiermee het tijdperk van de begripsverwarring in die ontstond tussen het begrip « chronische vermoeidheid » en « CVS of ME ».

(2) *The Chronic Fatigue Syndrome: A Comprehensive Approach to Its Definition and Study*. *Annals of Internal Medicine*, Vol. 121, December 15, 1994, pp. 953-959. Keiji Fukuda, Stephen E. Straus, Ian Hickie, Michael C. Sharpe, James G. Dobbins, Anthony Komaroff, International Chronic Fatigue Syndrome Study Group.

## Diagnostic

Pour les affections dont la science ne cerne pas l'apparition et les causes avec certitude, dont les symptômes sont variables et peu spécifiques et pour lesquelles il n'existe aucun test diagnostique simple, la définition de cas — c'est-à-dire une description de l'affection basée sur le consensus — offre une solution satisfaisante. La définition de cas internationalement reconnue pour le syndrome de fatigue chronique (SFC) tient dans les critères CDC-94 (1). Cette définition de cas a été élaborée par les « Centres for Disease Control (CDC) » américains en 1994 (2).

Critères diagnostiques de la définition de cas du SFC des Centres for Disease Control américains (1994):

1. Au moins six mois de fatigue persistante ou récurrente pour laquelle on n'a constaté aucune explication d'ordre physique et qui :

- est nouvelle, c'est-à-dire non présente à vie;
- n'est pas la conséquence d'un effort permanent;
- ne s'atténue guère avec le repos;
- limite sérieusement le fonctionnement de la personne.

2. En combinaison avec au moins quatre des symptômes suivants, persistants ou récurrents à intervalles réguliers durant six mois et non présents avant l'apparition de la fatigue :

- altération autorapportée de la mémoire et de la faculté de concentration;
- maux de gorge;
- sensibilité des ganglions du cou et de l'aisselle;
- douleurs musculaires;
- douleurs articulaires;
- maux de tête;

(1) Chaque définition de cas est une construction axée sur la pratique, qui contient des éléments arbitraires et des restrictions. Les critères de Fukuda ont été mis au point à des fins de recherche. Ils contiennent une liste de symptômes et sont, de ce fait, des critères subjectifs; ils ne constituent donc pas une définition clinique. C'est l'introduction de cette définition qui a donné lieu à l'expression « syndrome de fatigue chronique » et qui a ainsi prélué à l'apparition de la confusion entre la notion de « fatigue chronique » et celle de « SFC ou EM ».

(2) *The Chronic Fatigue Syndrome: A Comprehensive Approach to Its Definition and Study*. *Annals of Internal Medicine*, Vol. 121, 15 décembre 1994, pp. 953-959. Keiji Fukuda, Stephen E. Straus, Ian Hickie, Michael C. Sharpe, James G. Dobbins, Anthony Komaroff, *International Chronic Fatigue Syndrome Study Group*.

- niet-verfrissende slaap;
- na inspanning gevoel van uitputting (malaise) gedurende 24 uur of langer.

### 3. Exclusiecriteria :

- een andere aandoening of ziekte die de vermoeidheid (vermoedelijk) verklaart (bijvoorbeeld obesitas met een BMI>40);
- een psychotische, ernstige of bipolaire depressie (maar niet een ongecompliceerde depressie);
- dementie;
- anorexia of boulimia nervosa;
- alcoholmisbruik of het gebruik van drugs;
- ernstig overgewicht.

Uit onderzoek blijkt dat de naamgeving van een aandoening de attributies van mensen ten aanzien daarvan beïnvloedt. De term «chronischevermoeidheidssyndroom» bagatelliseert dan ook in ernstige mate de ziekte ME/CVS. «Myalgische Encefalomyelitis» daarentegen (ME) betekent letterlijk «ontsteking van de hersenen en het ruggenmerg met spierpijn». Dit dekt beter de lading van de ziekte. «Myalgische encefalopathie» wordt recent ook als een mogelijke naam vermeld, wat «ziekte van de spieren en de hersenen» betekent en dus een iets bredere definitie inhoudt. Een juiste definitie is van cruciaal belang voor het stellen van een diagnose, de ontwikkeling van behandelingen en het vaststellen van de invaliditeit.

De meest gehanteerde definitie voor ME/CVS voor het stellen van een diagnose — met name de Fukuda-criteria — is wegens het gebruik van subjectieve klachten als criteria, echter niet strikt genoeg om ME/CVS-patiënten te onderscheiden van patiënten met uitsluitend «chronische vermoeidheid» als klacht. Hierdoor is de categorie «ME/CVS» in de medische praktijk een vergaarbak geworden voor allerlei (psychische) aandoeningen waarbij chronische vermoeidheid zich als klacht aandient. Dit heeft grote gevolgen voor patiënten met ME, want het betreft een totaal andere groep, die onterecht geassocieerd wordt met mensen met alleen chronische vermoeidheid.

Een diagnose van ME/CVS mag nooit als eindpunt beschouwd worden. Men moet blijven zoeken naar onderliggende pathologieën, die zich dikwijls pas later manifesteren. Zo zijn er al mensen gestorven aan kanker, omdat men halsstarrig bleef volhouden dat hun vermoeidheid psychosomatisch was. Het gevolg voor patiënten met myalgische encefalomyelitis is dat ze in hun dagelijks leven voortdurend geconfronteerd worden met onbegrip, ongeloof en een gebrek aan steun op medisch, sociaal, financieel en juridisch vlak.

- sommeil non réparateur;
- sentiment d'épuisement (malaise) pendant 24 heures ou plus après un effort.

### 3. Critères d'exclusion :

- autre affection ou maladie expliquant (probablement) la fatigue (par exemple, obésité avec un IMC>40);
- dépression psychotique, grave ou bipolaire (à l'exclusion d'une dépression non compliquée);
- démence;
- anorexie ou boulimie nerveuse;
- abus d'alcool ou consommation de drogue;
- grave surpoids.

Des chercheurs ont démontré que la qualification d'une affection influence le regard porté sur celle-ci. La dénomination «syndrome de fatigue chronique» minimise donc considérablement la gravité de la maladie EM/SFC. Par contre, la dénomination «encéphalomyélite myalgique» (EM) signifie littéralement «inflammation du cerveau et de la moelle épinière, associée à des douleurs musculaires», ce qui reflète mieux en quoi consiste la maladie. Une autre dénomination apparue plus récemment, «l'encéphalopathie myalgique», signifie «maladie des muscles et du cerveau», et constitue donc une définition un peu plus large. Il est essentiel d'adopter une définition correcte pour pouvoir établir un diagnostic, développer des traitements et fixer un degré d'invalidité.

Cependant, la définition la plus utilisée de l'EM/SFC pour poser un diagnostic — en l'occurrence les critères Fukuda, qui prennent en compte des plaintes subjectives — n'est pas suffisamment stricte pour différencier les patients atteints de l'EM/SFC de ceux qui souffrent simplement de «fatigue chronique». De ce fait, la catégorie «EM/CVS» est devenue, dans la pratique médicale, un fourre-tout dans lequel on classe un grand nombre d'affections (psychiques) associées à une fatigue chronique dont se plaint le patient. Cette situation est lourde de conséquences pour les patients atteints de l'EM, car il s'agit d'un tout autre groupe, que l'on associe à tort aux personnes se plaignant uniquement de fatigue chronique.

Le diagnostic de l'EM/SFC ne peut jamais être considéré comme une réponse finale. Il faut continuer à rechercher des pathologies sous-jacentes, qui ne se manifestent souvent que plus tard. Ainsi, certains patients sont décédés d'un cancer parce que l'on s'obstinait à soutenir que leur fatigue était de nature psychosomatique. Par conséquent, les patients atteints de l'encéphalomyélite myalgique sont constamment confrontés, dans leur vie quotidienne, à l'incompréhension, à l'incrédulité et à un manque de soutien sur

Toch kunnen deze patiënten succesvol behandeld worden voor hun klachten, indien de diagnose gesteld wordt op basis van de Canadese criteria.

« *There are many, many conditions that are psychological in nature that share symptoms with this illness, but do not share much of the underlying biology,* » — John Herd, 55, a former medical illustrator and a C.F.S. patient for two decades.

### Canadese criteria

De Canadese criteria werden in 2003 samengesteld door een team van topwetenschappers, voornamelijk uit de VS en Canada. In scherp contrast tot de Fukuda-criteria, die «vermoeidheid» als een verplicht criterium beschouwt, maar «malaise na inspanning» slechts tot de mineure criteria rekent, stelt deze klinische definitie heel duidelijk dat, om aan de criteria te voldoen, de patiënt een verergering van symptomen moet hebben na het leveren van een inspanning, en dat er ook sprake moet zijn van neurologische, neuro-cognitieve, neuro-endocriene, disautonome (bijvoorbeeld orthostatistische intolerantie) en immuniteitsstoornissen. De Canadese criteria zijn erg belangrijk voor de eerste- en tweedelijnszorg, aangezien ze gebaseerd zijn op klinische observaties en een duidelijk beeld geven van wat ME/CVS werkelijk is.

De Canadese Consensus Panel Criteria voor ME van 2003 (1)

Hoofdsymptomen :

- Vermoeidheid;
- Malaise na inspanning en vermoeidheid;
- Slaapstoornissen;
- Pijn;
- Neurologische/cognitieve symptomen (twee of meer);
- één of meer symptomen uit twee van de volgende categorieën :

Autonoom zenuwstelsel — Neuraal-gemedieerde hypotensie (NMH) of verlaagde bloeddruk door een neurologische oorzaak, posturaal orthostatistisch tachycardie syndroom (POTS) of hartkloppingen ten ge-

(1) De volledige tekst met als titel: «Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. A Consensus Document. (Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, Bested AC, Flor-Henry P, Pradip J, Powles ACP, Sherkey JA, Van de Sande MI (2003))» is verschenen in «Journal of Chronic Fatigue Syndrome, Vol. 11 (1):7-115».

le plan médical, social, financier et juridique. Pourtant, lorsque le diagnostic est posé à partir des critères canadiens, il est possible de traiter avec succès les symptômes dont ces patients se plaignent.

« *There are many, many conditions that are psychological in nature that share symptoms with this illness, but do not share much of the underlying biology,* » — John Herd, 55, a former medical illustrator and a C.F.S. patient for two decades.

### Les critères canadiens

Les critères canadiens ont été élaborés en 2003 par une équipe d'éminents scientifiques, travaillant principalement aux États-Unis et au Canada. Tranchant singulièrement avec les critères Fukuda, qui considèrent la «fatigue» comme un critère obligatoire, mais qui ne classent le «malaise après l'effort» que parmi les critères mineurs, cette définition clinique prévoit très clairement que pour satisfaire aux critères, le patient doit avoir une aggravation de ses symptômes après avoir fourni un effort, et qu'il doit également être affecté par des troubles neurologiques, neurocognitifs, neuroendocriniens, dysautonomes (p. ex. une intolérance orthostatique) et immunitaires. Les critères canadiens sont très importants pour les soins de première et de deuxième ligne, étant donné qu'ils reposent sur des observations cliniques et qu'ils donnent une image précise de ce qu'est réellement l'EM/SFC.

Les critères du Panel du consensus canadien pour l'EM de 2003 (1)

Symptômes principaux :

- Fatigue;
- Malaise et fatigue après effort;
- Troubles du sommeil;
- Douleurs;
- Symptômes neurologiques/cognitifs (deux ou plus);
- un ou deux symptômes dans deux des catégories suivantes :

Système nerveux autonome — Hypotension à médiation neurologique (NMH) ou diminution de la tension artérielle d'origine neurologique, syndrome de la tachycardie orthostatique posturale (POTS) ou

(1) Le texte complet est intitulé: «Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. A Consensus Document. (Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, Bested AC, Flor-Henry P, Pradip J, Powles ACP, Sherkey JA, Van de Sande MI (2003))», publié dans le «Journal of Chronic Fatigue Syndrome, Vol. 11 (1):7-115».

volge van verandering in lichaamshouding, vertraagde hypotensie bij rechtopstaan, laag bloedvolume en/of laag volume rode bloedcellen, duizeligheid, lichthoofdigheid, extreme bleekheid, maag-darmproblemen, prikkelbare darmsyndroom of blaasstoornissen, hart-ritmestoornissen, vasomotorische instabiliteit (= vernauwing of verwijding van bloedvaten), ademhalingsmoeilijkheden.

Neuro-endocriene klachten — thermostatische instabiliteit of warmte/koude intolerantie, anorexie of abnormale eetlust, belangrijke gewichtsverandering, hypoglycemie, niet meer tegen stress kunnen en langzaam van stress herstellen, emotionele labiliteit.

Immunologische klachten — gevoelige lymfeklieren, zere keel, griepachtige symptomen, algemene malaise, het krijgen van nieuwe allergieën of een verandering van bestaande allergieën, hypergevoeligheid aan medicatie en/of chemische stoffen.

De klachten moeten ten minste zes maanden duren. Gewoonlijk is er een duidelijk begin, maar ook een geleidelijk ontstaan komt voor. Een voorlopige diagnose kan al eerder worden gesteld. Voor kinderen zou drie maanden een geschikte termijn zijn. De symptomen moeten zijn ontstaan bij het begin van de ziekte, of ze moeten substantieel verergerd zijn bij begin van de ziekte. Meestal is er sprake van clusters van symptomen die in de tijd toenemen, afnemen of veranderen. Kinderen hebben vaak een veelvoud aan opvallende symptomen, maar de ernst ervan kan van dag tot dag variëren (1).

### Prevalentie

Voor België is er sprake van 30 000 à 40 000 ME/ CVS-patiënten maar dit is slechts een raming. In Nederland zijn er naar schatting ook tussen de 30 000 à 40 000 ME/ CVS-patiënten. Prevalenciecijfers voor Frankrijk en Duitsland zijn er niet. De Verenigde Staten telt één miljoen ME/ CVS-patiënten. Het merendeel van de patiënten is volwassen, maar de aandoening komt ook bij jongeren en kinderen voor. Ruim driekwart is vrouw. De prevalentie van ME/ CVS lijkt toe te nemen. Verder blijkt dat in sommige gevallen van jongeren met ME/ CVS ook één van de ouders aan de aandoening lijdt. Vooral bij kinderen is de toename zorgwekkend.

Betrouwbare epidemiologische gegevens over ME/ CVS zijn schaars. Variaties in de toegepaste casusde-

(1) Zie ook: ME/ CVS-vereniging, ME/ CVS-criteria, Nederland, <http://www.me-cvsvereniging.nl/me-cvs-nieuws/me-cvs-criteria.php>.

palpitations consécutives à un changement de posture, hypotension posturale différée en station debout, volume plasmatique bas et/ou volume de l'érythrocyte bas, vertiges, confusion, pâleur extrême, troubles gastro-intestinaux, syndrome du côlon irritable ou troubles de la vessie, arythmie cardiaque, instabilité vasomotrice (=rétrécissement ou élargissement des vaisseaux sanguins), difficultés respiratoires.

Plaintes neuroendocriniennes — instabilité thermostatique ou intolérance au chaud et au froid, anorexie ou appétit anormal, changement de poids marqué, hypoglycémie, perte de la résistance au stress et récupération lente après stress, instabilité émotionnelle.

Plaintes immunologiques — ganglions sensibles, maux de gorge, symptômes grippaux, malaise général, apparition de nouvelles allergies ou modification des réactions allergiques, hypersensibilité aux médicaments et/ou aux substances chimiques.

Les troubles doivent persister depuis au moins six mois. Habituellement, la maladie commence par une crise aiguë, mais le début peut aussi être graduel. Un diagnostic provisoire aurait pu être posé plus tôt. Pour les enfants, une durée de trois mois constituerait un délai approprié. Les symptômes doivent être apparus au début de la maladie, ou ils doivent s'être aggravés substantiellement au début de la maladie. Les troubles forment généralement des groupes de symptômes qui augmentent, diminuent ou se modifient avec le temps. Les enfants ont souvent une multiplicité de symptômes marquants, mais leur gravité peut varier d'un jour à l'autre (1).

### Prévalence

Pour la Belgique, on parle de 30 000 à 40 000 patients atteints de l'EM/SFC, mais il ne s'agit que d'une estimation. Aux Pays-Bas, 30 000 à 40 000 patients seraient concernés. Les statistiques de prévalence pour la France et l'Allemagne ne sont pas connues. Les États-Unis comptent un million de patients atteints de l'EM/SFC. La majorité des patients sont adultes mais l'affection peut également frapper les jeunes et les enfants. Plus de trois patients sur quatre sont des femmes. La prévalence de l'EM/SFC semble augmenter. Il s'avère par ailleurs que chez certains jeunes atteints de l'EM/SFC, un des deux parents en souffre également. L'augmentation de la prévalence prend des proportions inquiétantes, surtout chez les enfants.

Les données épidémiologiques fiables sur l'EM/ SFC sont rares. C'est dû à la multiplicité des

(1) Voir aussi: ME/ CVS-vereniging, critères EM/SFC, Pays-Bas, <http://www.me-cvsvereniging.nl/me-cvs-nieuws/me-cvs-criteria.php>.

finities en het feit dat niet alle patiënten een juiste diagnose krijgen of een huisarts consulteren, zijn daar debet aan. Onderzoek naar een mogelijk verband tussen ME/CVS en beroep is niet gedaan. Gegevens over ME/CVS bij mensen van verschillende etnische herkomst ontbreken eveneens. Er is dus ook verder onderzoek nodig naar de prevalentie bij bepaalde beroeps categorieën, zoals kleuterleidsters, opvoeders, onderwijzend personeel, verpleegkundigen en andere gezondheidswerkers. Ook de hogere prevalentie in bepaalde regio's vergt nader onderzoek.

### Codering

De Belgische overheid blijft in gebreke wat betreft de codering van ME/CVS patiënten. Het RIZIV codeert deze patiënten onterecht onder F.48 « neurasthenie », terwijl de correcte code van de WHO G93.3 (neurologische aandoening) toegepast moet worden.

Dit heeft verstrekende gevolgen voor de patiënten: verzekeringsmaatschappijen hebben immers meestal een uitsluitingsclausule voor psychosomatische aandoeningen zoals « neurasthenie ». Deze foute codering geeft de verzekeringsmaatschappijen de kans om hospitalisaties en gewaarborgd inkomen te weigeren. Dit bezorgt de patiënten onnoemelijk veel leed, zowel psychisch, door de stress die hun benarde financiële situatie met zich meebrengt, als lichamelijk, want de broodnodige zorgen -zoals een hospitalisatie of baxters — en goedkeuringen voor medicijnen zoals gammaglobulines, worden hen geweigerd, ondanks het feit dat ze aan alle criteria voldoen. De patiënten moeten dus alles zelf betalen. Zo komen ze in een negatieve spiraal terecht: financieel gaat het alsmar slechter en door besparingen op hun medicatie worden ze alsmar zieker.

### Gevolgen voor het functioneren van de patiënt

Er bestaat een brede consensus over het feit dat ME/CVS een reële, ernstig invaliderende aandoening is. Deze patiënten komen bovendien terecht in een situatie zonder veel toekomstperspectief. Spontaan herstel is mogelijk, maar is eerder uitzondering dan regel. Voor zover onderzocht, herstelt op de lange duur 10% of minder van de volwassenen met ME/CVS spontaan. Voor jonge patiënten is de prognose aanzienlijk beter, mits een vroegtijdige diagnose wordt gesteld.

définitions de cas appliquées et au fait que les patients ne sont pas tous correctement diagnostiqués ou ne consultent pas tous leur médecin traitant. Aucune recherche n'a encore été menée sur une éventuelle corrélation entre l'EM/SFC et la profession. L'on ne dispose pas non plus de données sur l'EM/SFC chez les personnes d'origine ethnique différente. Il faut donc aussi poursuivre les recherches sur la prévalence de la maladie dans certaines catégories professionnelles, telles que puéricultrices, éducateurs, personnel enseignant, infirmières et autres professionnels de la santé. La prévalence plus importante dans certaines régions mérite également des investigations plus approfondies.

### Codage

Les autorités belges ne codent pas correctement les patients souffrant de l'EM/SFC. L'INAMI leur attribue à tort le code F.48 « neurasthénie », alors que le code de l'OMS applicable est G93.3 (affection neurologique).

Ce codage est lourd de conséquences pour les patients. En effet, les compagnies d'assurances appliquent généralement une clause d'exclusion applicable aux affections psychosomatiques, telles que la « neurasthénie ». Ce codage erroné donne la possibilité aux compagnies d'assurances de refuser de couvrir les hospitalisations et de verser le revenu garanti. Il en résulte pour les patients une souffrance immense sur le plan à la fois psychique, à cause du stress généré par leur situation financière précaire, et physique, parce qu'on leur refuse des soins indispensables comme une hospitalisation ou des baxters, ainsi que des autorisations pour des médicaments comme les gammaglobulines, en dépit du fait que ces patients remplissent tous les critères. Les patients doivent donc tout payer eux-mêmes. Ils entrent ainsi dans une spirale négative: leur situation financière ne cesse d'empirer et leur santé se détériore à cause des économies qu'ils réalisent sur les médicaments.

### Conséquences pour l'activité du patient

La reconnaissance de l'EM/SFC comme une affection réelle et gravement handicapante fait l'objet d'un large consensus. En outre, les patients atteints d'EM/SFC se retrouvent dans une situation sans grandes perspectives d'avenir. La guérison spontanée est possible, mais c'est plutôt l'exception. Parmi les patients dont la maladie a été diagnostiquée, 10% ou moins des adultes guérissent spontanément à long terme. Le pronostic est nettement meilleur pour les jeunes patients, à condition qu'ils aient bénéficié d'un diagnostic précoce.

De gevolgen van ME/CVS voor het persoonlijk, beroepsmatig en sociaal functioneren zijn zwaarwegend. De levenskwaliteit van ME/CVS-patiënten is aanzienlijk lager dan die van gezonde mensen. Zij worden gedwongen hun activiteiten te wijzigen en meestal hun werk op te geven, sociale contacten verdwijnen en hun financiële situatie verslechtert. Niet zelden raken zij in een sociaal isolement. Voor het dagelijks functioneren zijn zij op de hulp van anderen aangewezen.

### Patiëntenzorg

Een adequate patiëntenzorg voor ME/CVS vereist eenvormige en duidelijke evidence-based richtlijnen voor diagnostiek en behandeling. Er is een grote variatie in de diagnostiek en de behandeling van patiënten met ME/CVS. Dit betreft zowel de gang van zaken bij huisartsen als die bij bedrijfs- en verzekeringsartsen. Patiënten hebben het recht op een uniforme benadering en werkwijze.

Aan de Hoge Gezondheidsraad is een advies gevraagd over de zorgverlening bij ME/CVS. Het is aangewezen om hiervoor in een multidisciplinaire werkgroep te komen tot een richtlijn voor de aanpak van ME/CVS in samenwerking met beroepsverenigingen, wetenschappelijke verenigingen, het KCE, het RIZIV en de patiëntenverenigingen. Dit moet leiden tot standaardisatie en kwaliteitsbewaking voor de diagnose, behandeling en opvolging van ME/CVS. Op basis van deze richtlijn kunnen kwaliteitsindicatoren ontwikkeld worden die de toepassing van de richtlijn en de kwaliteit van de ME/CVS-zorg in ons land opvolgen. De Canadese richtlijnen bieden een uitstekende leidraad om de huidige koers, die niet effectief is gebleken, te wijzigen in een aangepast ondersteuningsnetwerk voor ME/CVS-patiënten, met bijzondere aandacht voor de in talrijke studies vernoemde effectievere therapieën dan CGT, GET en pacing, zoals toegepast in de referentiecentra.

ME/CVS-patiënten willen sociaal en economisch actief blijven, maar velen kunnen dit niet omdat ze te zwak en te ziek zijn. De beoordeling door adviserende, bedrijfs- en verzekeringsartsen moet gebaseerd zijn op een correcte inschatting van de uitingen van de aandoening en de gevolgen hiervan voor de werksituatie, die verschillen van patiënt tot patiënt. Door duidelijkheid te scheppen over deze beoordelingsprincipes kunnen het aantal misverstanden en meningsverschillen rond mogelijkheden van ME/CVS-patiënten om te werken verkleinen.

L'EM/SFC est lourd de conséquences pour l'activité personnelle, professionnelle et sociale. Les patients atteints d'EM/SFC ont une qualité de vie nettement moins bonne que les personnes saines. Ils sont obligés de modifier leurs activités et souvent d'abandonner leur travail. De plus, leurs contacts sociaux tendent à disparaître et leur situation financière se dégrade. Il n'est pas rare qu'ils se retrouvent dans une situation d'isolement social. En outre, ils sont dépendants de l'aide d'autres personnes dans les tâches de la vie quotidienne.

### Soins aux patients

Des instructions factuelles uniformes et claires en matière de diagnostic et de traitement sont nécessaires pour offrir des soins adéquats aux patients atteints d'EM/SFC. On constate une grande diversité dans le diagnostic posé et le traitement dispensé aux patients atteints d'EM/SFC, et ce aussi bien chez les médecins généralistes que chez les médecins d'entreprise ou d'assurance. Les patients ont droit à une approche et à une méthode uniformes.

Le Conseil supérieur de la santé a été prié de rendre un avis sur les soins administrés en cas d'EM/SFC. Dans ce cadre, il est recommandé qu'un groupe de travail multidisciplinaire établisse une directive sur la manière d'aborder l'EM/SFC, en collaboration avec les associations professionnelles et scientifiques, le KCE, l'INAMI et les associations de patients, en vue d'arriver à une normalisation du diagnostic, du traitement et du suivi de l'EM/SFC ainsi qu'à l'instauration d'un contrôle de qualité à ce niveau. Des indicateurs de qualité peuvent être créés sur la base de cette directive, afin de contrôler l'application de la directive et la qualité des soins administrés aux patients atteints d'EM/SFC. Les directives canadiennes dans ce domaine sont une excellente source d'inspiration pour transformer le système actuel, qui s'est avéré inefficace, en un réseau de soutien adapté aux patients atteints d'EM/SFC, en prêtant une attention particulière aux thérapies que maintes études considèrent plus efficaces que la TCC, la GET et le pacing, comme elles sont appliquées dans les centres de référence.

Les patients atteints d'EM/SFC veulent rester actifs sur le plan socioéconomique, mais beaucoup en sont incapables car trop faibles et trop malades. L'évaluation faite par les médecins conseils, d'entreprise et d'assurance doit être fondée sur une estimation correcte des manifestations de la maladie et de ses conséquences sur la situation de travail, qui sont différentes pour chaque patient. Clarifier ces principes d'évaluation permettrait de réduire le nombre de malentendus et de divergences d'opinions à propos de l'aptitude au travail des patients atteints d'EM/SFC.



Er is ook extra aandacht nodig voor ME/CVS bij jonge mensen en kinderen. Jongeren met ME/CVS kunnen vaak niet meer een gewoon schoolprogramma volgen, huiswerk maken, normale afstanden fietsen of lopen, sporten en aan andere sociale activiteiten deelnemen. ME/CVS bedreigt de normale, leeftijds-adequate ontwikkelingsprocessen, zoals het streven naar autonomie en identiteit.

Een knelpunt bij de zorgverlening voor ME/CVS-patiënten is dat maar weinig artsen over de benodigde expertise beschikken om een diagnose te kunnen stellen of de klachten van de patiënt te behandelen. Meer aandacht in de opleiding van artsen voor de ernstige lichamelijke afwijkingen bij ME/CVS-patiënten is noodzakelijk, zodat ze in hun praktijk in staat zijn de ziekte te herkennen en een aangepaste behandeling kunnen aanbieden. Gebrek aan kennis leidt tot onnodig veel leed en aanzienlijke schade aan het lichaam met soms vroege overlijdens als gevolg (gemiddeld 24 jaar eerder dan gezonde personen).

#### De referentiecentra (1)

Het RIZIV heeft in 2002 met vijf universitaire ziekenhuizen een revalidatieovereenkomst afgesloten voor de financiering van hun respectievelijke referentiecentra voor patiënten met ME/CVS. De verplichte link van de referentiecentra aan een universiteit moest de inbedding garanderen van het project in de lopende wetenschappelijke dynamiek. De bedoelde CVS-overeenkomsten legden aan de referentiecentra een aantal opdrachten op. In de eerste plaats moesten de centra zorgen voor een diagnostische en therapeutische oppuntstelling van patiënten die op vermoeden van ME/CVS door hun huisarts naar de centra verwezen waren. Daarnaast werd van de centra onder andere verwacht dat ze de huisartsen die patiënten verwezen informeerden én vormden over ME/CVS.

In de centra werden ME/CVS-patiënten uitsluitend behandeld met cognitieve gedragstherapie (CGT), graduele oefentherapie (GET) en pacing.

Cognitieve Gedragstherapie (CGT) is een psychotherapeutische behandelmethode die zich richt op het veranderen van cognities en gedragingen die herstel in

(1) Bron: akkoordraad in het kader van de revalidatieovereenkomsten inzake tenlasteneming door Referentiecentra van patiënten lijdend aan het chronischevermoeidheidssyndroom, Evaluatierapport (2002-2004) met betrekking tot de uitvoering van de revalidatieovereenkomsten tussen het Comité van de verzekering voor geneeskundige verzorging (ingesteld bij het Rijksinstituut voor Ziekte- en invaliditeitsverzekering) en de Referentiecentra voor het chronischevermoeidheidssyndroom (CVS), Brussel juli 2006.

La problématique de l'EM/SFC chez les jeunes et les enfants doit aussi bénéficier d'une attention particulière. Les jeunes atteints d'EM/SFC ne peuvent souvent plus suivre un programme scolaire ordinaire, faire leurs devoirs, parcourir des distances normales à vélo ou à pied, faire du sport ou participer à d'autres activités sociales. L'EM/SFC menace les processus de développement qui correspondent normalement à l'âge des patients, comme la recherche d'autonomie et d'identité.

Un problème dans les soins proposés aux patients atteints d'EM/SFC réside dans le fait que peu de médecins disposent de l'expertise requise pour pouvoir établir un diagnostic ou traiter les symptômes du patient. Il faut que la formation des médecins consacre une plus grande place aux troubles physiques graves des patients atteints d'EM/SFC, de manière à les rendre capables d'identifier la maladie et de proposer un traitement adéquat. Le manque de connaissances cause beaucoup de souffrances physiques inutiles et risque même d'entraîner des décès précoces (en moyenne 24 ans plus tôt que les personnes saines).

#### Les centres de référence (1)

L'INAMI a conclu en 2002 une convention de rééducation avec cinq hôpitaux universitaires pour le financement de leurs centres de référence respectifs pour les patients atteints d'EM/SFC. Le fait que les centres de référence étaient obligatoirement liés à une université devait garantir que le projet s'inscrive dans la dynamique scientifique en cours. Les conventions SFC visées imposaient aux centres de référence un certain nombre de missions. Les centres devaient d'abord veiller à effectuer une mise au point diagnostique et thérapeutique des patients qui, en cas de présomption d'EM/SFC, avaient été aiguillés vers les centres par leur médecin généraliste. En outre, ces centres étaient entre autres tenus d'informer et de former, sur l'EM/SFC, les médecins généralistes qui renvoyaient des patients.

Dans les centres, les patients atteints d'EM/SFC étaient traités uniquement par thérapie cognitivo-comportementale (TCC), par thérapie d'exercices graduelle (GET) et par pacing.

La thérapie cognitivo-comportementale (TCC) est une méthode de traitement psychothérapeutique qui vise à modifier les cognitions et les comportements

(1) Source: Conseil d'accord dans le cadre des conventions de rééducation en matière de prise en charge par des Centres de référence de patients souffrant du Syndrome de fatigue chronique, Rapport d'évaluation (2002-2004) portant sur l'exécution des conventions de rééducation entre le Comité de l'assurance soins de santé (institué auprès de l'Institut national d'assurance maladie invalidité) et les Centres de référence pour le Syndrome de fatigue chronique (SFC), Bruxelles, juillet 2006.

de weg staan. CGT pretendeert niet de oorzaken van ME/ CVS aan te pakken. Belangrijke componenten van de behandeling bij CVS zijn: uitleg van het onderscheid tussen predisponerende, uitlokkende en instandhoudende factoren, motiveren voor aanpakken van instandhoudende factoren en uitdagen van cognities.

CGT is onlosmakelijk verbonden met een geleidelijke fysieke revalidatie (*graded exercise training*). *Graded Exercise Training* (GET) is een fysiek trainingsprogramma dat zich richt op verbetering van de lichamelijke conditie. Het aangrijpingspunt is dus uitsluitend fysiek. Na het vaststellen van een basisniveau, wordt de training geleidelijk verzaamd, door geleidelijke toename van activiteiten op uiteenlopende gebieden, waardoor de conditie zou moeten verbeteren.

*Pacing* is een methode van self management, waarbij de patiënt probeert een balans te vinden tussen rust en activiteit. Via het stellen van realistische doelen kan de activiteit geleidelijk worden opgevoerd. De achtergrondgedachte is dat bij een wijs gebruik van de aanwezige energie, de aanvankelijke beperkt beschikbare energie geleidelijk toeneemt. In tegenstelling tot cognitieve gedragstherapie beoogt *pacing* geen volledig herstel. Wetenschappelijk gezien heeft *pacing* nog niet het predicaat « effectief » verdiend. Mogelijk kan *pacing* patiënten helpen om binnen het beschikbare energieniveau toch een aantal beperkte activiteiten te kunnen uitvoeren. Dit vergt echter nader onderzoek.

Over de uitvoering van de CVS-overeenkomsten is ondertussen een evaluatierapport opgesteld. Het rapport geeft aan dat het initiatief om de CVS-referentiecentra op te richten voor gevolg heeft gehad dat de ME/ CVS-zorg een officiële plaats gekregen heeft in het zorglandschap. Op deze manier werd zogenaamd recht gedaan aan de patiënten die door deze aandoening getroffen worden.

De door de overeenkomst beoogde doelstelling van een significante verbetering qua sociaalprofessioneel functioneren werd echter niet bereikt door de centra. Voor 84 % van de patiënten leidde de revalidatie niet tot een verandering qua aantal uren betaalde beroepsactiviteiten. Slechts 6 % van de patiënten werkt ná de revalidatie meer uren per week. Dit is lager dan het placebo-effect. Ook al is er in het algemeen een significante verbetering qua klachten en levenskwaliteit, toch zijn er patiënten die op deze parameters niet verbeteren of zelfs achteruit gaan. Qua cardiovasculaire inspanningscapaciteit behalen de centra geen of slechts een geringe verbetering.

entravant le rétablissement. La TCC ne prétend pas aborder les causes de l'EM/SFC. Le traitement par TCC comprend les éléments importants suivants: explication de la différence entre facteurs prédisposants, déclencheurs et perpétuants, justification du traitement des facteurs perpétuants et provocation des cognitions.

La TCC est indissociablement liée à une rééducation physique graduelle (*graded exercise training*). La *Graded Exercise Training* (GET) est un programme d'entraînement physique dont le but est d'améliorer la condition physique. L'approche est donc exclusivement physique. Après avoir défini le niveau de base, l'entraînement est intensifié progressivement, en augmentant graduellement les activités dans différents domaines, en vue d'améliorer la condition physique.

Le *pacing* est une technique de self management qui consiste pour le patient à tenter de trouver un équilibre entre le repos et l'activité. L'activité peut être augmentée progressivement en fixant des objectifs réalistes. L'idée sous-jacente est qu'une utilisation avisée de l'énergie présente fait progressivement augmenter l'énergie qui n'était disponible qu'en quantité limitée au départ. Contrairement à la thérapie comportementale cognitive, le *pacing* ne vise pas un rétablissement complet. D'un point de vue scientifique, le *pacing* ne mérite pas encore d'être qualifié d'efficace. Mais il peut sans doute aider les patients à effectuer un certain nombre de petites activités dans les limites du niveau d'énergie disponible. Cela requiert toutefois un examen plus approfondi.

Un rapport d'évaluation a été rédigé au sujet de l'exécution des conventions SFC. Le rapport signale que l'initiative de créer les centres de référence SFC a eu pour effet de donner aux soins SFC une place officielle dans le paysage des soins. Justice est ainsi rendue aux patients touchés par cette affection.

L'objectif visé par la convention, en l'occurrence une amélioration significative du fonctionnement socioprofessionnel, n'a pas été atteint par les centres. Pour 84 % des patients, la rééducation fonctionnelle n'apporte aucun changement dans le nombre d'heures d'activité professionnelle rémunérée. Seuls 6 % des patients travaillent plus d'heures par semaine après leur rééducation fonctionnelle. Ce chiffre est inférieur aux résultats du placebo. Bien que, d'une manière générale, on note une amélioration significative au niveau des plaintes et de la qualité de vie, il y a quand même des patients chez qui ces paramètres ne s'améliorent pas ou se dégradent même. Quant à la capacité d'effort cardiovasculaire, les centres n'obtiennent aucune amélioration ou seulement une amélioration limitée.

Dit slechte resultaat wijst er wellicht op dat de in de referentiecentra gehanteerde behandelingsvormen niet de aangewezen therapie is om ME/CVS-patiënten te behandelen, wat wordt bevestigd door verscheidene internationale biomedische onderzoekers en door een recente enquête (1) bij patiënten die in een referentiecentrum behandeld werden. De hoge succespercentages die regelmatig gemeld worden in onderzoek naar de effectiviteit van CGT bij ME/CVS, worden in deze enquête onder patiënten, die deze therapie hebben gevolgd, niet bevestigd. Dit kan verklaard worden door het feit dat de hoge succespercentages werden bereikt bij patiënten die niet beantwoordden aan de criteria voor CVS/ME (zie studie Judith Prins, Van der Meer et al). De effectiviteit van CGT bij ME/CVS blijkt in de dagelijkse praktijk per saldo niet positief: meer patiënten meldden door deze therapie erop achteruit gegaan te zijn dan vooruit. Deze bevindingen staan hiermee in contrast met de aanbeveling van de Gezondheidsraad in Nederland om CGT grootschalig in te zetten als standaardbehandeling bij ME/CVS. Onderzoek toont zelfs aan dat graduele oefentherapie ronduit schadelijk is voor de patiënt en de klachten verergert. Men kan zich terecht afvragen waarom deze therapieën, ondanks de slechte resultaten, toch verplicht opgelegd worden aan ME/CVS patiënten.

Veel patiënten die zich tot de centra wendden, deden dit vooral uit medico-legale overwegingen. Patiënten die omwille van hun ME/CVS-aandoening recht willen krijgen op een maximale terugbetaling van 60 sessies kinesithérapie per jaar (vergoeding volgens de modaliteiten van de F-lijst) komen hier namelijk enkel voor in aanmerking op voorschrift van een referentiecentrum. Controleartsen stemmen soms enkel in met een uitkering omwille van arbeidsongeschiktheid op voorwaarde dat de ME/CVS-diagnose van de patiënt bevestigd wordt door een referentiecentrum en de patiënt zich er laat behandelen. Dit gaat in tegen de rechten van de patiënt, met name om als patiënt de vrijheid te hebben in de keuze van een behandeling (zie Gemeenschappelijk Handvest van de Patiëntenrechten goedgekeurd door de EU op 27 september 2007).

Niettegenstaande uit de evaluatiestudie blijkt dat heel wat patiënten (omwille van beperkingen door hun ME/CVS-aandoening) arbeidsongeschikt verklaard worden, bestaan er klachten van patiënten over de wijze waarop de onderzoeken door de controleartsen van de ziekteverzekering verlopen en over een gebrek

Ce mauvais résultat indique peut-être que les formes de traitement utilisées dans les centres de référence ne sont pas la thérapie indiquée pour les patients atteints d'EM/SFC. La chose est confirmée par les travaux de plusieurs chercheurs internationaux dans le secteur biomédical ainsi que par une enquête récente réalisée auprès de patients qui ont suivi un traitement dans un centre de référence (1). Cette enquête réalisée auprès de patients ayant suivi une TCC ne confirme pas les taux de réussite élevés qui sont rapportés régulièrement dans les recherches sur l'efficacité de cette thérapie pour traiter l'EM et le SFC. Le fait que les taux élevés de réussite ont été atteints chez des patients qui ne répondent pas aux critères du SFC/EM est une explication possible (voir l'étude de Judith Prins, Van der Meer *et al.*). En ce qui concerne l'efficacité de la TCC pour traiter l'EM/SFC, le bilan n'est finalement pas positif dans la pratique quotidienne: les patients qui déclarent avoir régressé à l'issue de cette thérapie sont plus nombreux que ceux qui déclarent avoir progressé. Ces constatations contrastent donc avec la recommandation du Conseil de la santé aux Pays-Bas qui préconise d'appliquer la TCC à grande échelle en guise de traitement standard de l'EM/SFC. Des études montrent même qu'une thérapie d'exercices graduelle nuit carrément au patient et que les symptômes s'aggravent. L'on peut se demander à juste titre pourquoi ces thérapies sont imposées aux patients atteints d'EM/SFC en dépit de leurs résultats médiocres.

Nombre de patients qui ont eu recours aux centres l'ont fait poussés par des considérations d'ordre médicolégal. Pour avoir droit à un remboursement maximal de 60 séances de kinésithérapie par an (indemnisation selon les modalités de la liste F) dans le cadre du traitement d'une affection EM/SFC, il faut en effet qu'elles soient prescrites par un centre de référence. Certains médecins-contrôleurs n'acceptent d'octroyer une allocation d'incapacité de travail que lorsque les deux conditions suivantes sont remplies: il faut que le diagnostic d'EM/SFC du patient soit confirmé par un centre de référence et que le patient y suive un traitement. Cette pratique est contraire aux droits du patient, notamment à la liberté du patient de choisir son traitement (voir la Charte européenne des droits du patient, ratifiée par l'UE le 27 septembre 2007).

Bien que l'étude d'évaluation montre qu'un grand nombre de patients sont déclarés en incapacité de travail (en raison des limitations provoquées par leur affection EM/SFC), certains d'entre eux se plaignent de la façon dont les médecins-contrôleurs de l'assurance maladie-invalidité conduisent leurs examens et

(1) Cognitieve gedragstherapie bij het chronischevermoeidheidssyndroom (ME/CVS) vanuit het perspectief van de patiënt. (2008) drs. M.P. Koolhaas, H. de Boorder, prof. dr. E. van Hoof <http://home.planet.nl/~koolh222/cgtbijmecevsvanuitperspectiefpatiënt2008.pdf>.

(1) Cognitieve gedragstherapie bij het chronischevermoeidheidssyndroom (ME/CVS) vanuit het perspectief van de patiënt. (2008) drs. M.P. Koolhaas, H. de Boorder, prof. dr. E. van Hoof <http://home.planet.nl/~koolh222/cgtbijmecevsvanuitperspectiefpatiënt2008.pdf>.

aan begrip of erkenning vanwege de controleartsen voor de beperkingen van de patiënten door hun aandoening. Het experiment met de referentiecentra heeft geen aanleiding gegeven tot maatregelen om aan deze klachten tegemoet te komen, al lijken er behalve dat individuele klachten onderzocht kunnen worden (waartoe de Dienst Uitkeringen zich engageert), ook niet meteen pasklare structurele maatregelen voorhanden waarmee men tegemoet zou kunnen komen aan deze klachten.

De CVS-overeenkomsten van het RIZIV zijn verlengd. Aan de Hoge Gezondheidsraad is een advies gevraagd over de toekomstige zorgverlening voor Myalgische Encefalomyelitis of het chronische vermoeidheidssyndroom. De wetenschappelijke vooruitgang in het onderzoek naar deze ernstig invaliderende aandoening en de vele studies die neurologische, immunologische en endocrinologische afwijkingen aantonen, dienen hierbij in acht genomen te worden. Men kan 4 000 studies niet langer blijven negeren of patiënten schade blijven berokkenen door ze te dwingen tot graduele oefentherapie. Een daadwerkelijke vergroting van het inzicht in de oorzaken en de behandeling van ME/CVS vergt een multidisciplinaire aanpak waarin de diverse factoren in samenhang bestudeerd worden.

André VANNIEUWKERKE.

\*  
\* \*

d'un manque de compréhension ou de reconnaissance de la part de ces mêmes médecins pour les limitations que l'affection fait subir aux personnes qui en souffrent. L'expérience des centres de référence n'a pas débouché sur l'adoption de mesures permettant de répondre à ces plaintes. Même s'il existe une possibilité d'examen des plaintes individuelles (le service Indemnités en a pris l'engagement), on ne dispose pas pour l'heure de mesures structurelles qui permettraient d'y apporter une réponse immédiate.

Les conventions SFC de l'INAMI ont été prolongées. Un avis a été demandé au Conseil supérieur de la santé sur les futurs soins en cas d'encéphalomyélite myalgique ou de syndrome de fatigue chronique. Il convient de tenir compte à cet égard des progrès scientifiques réalisés grâce à la recherche sur cette affection fortement invalidante et aux nombreuses études démontrant la présence de troubles neurologiques, immunologiques et endocrinologiques. On ne peut plus continuer à ignorer 4 000 études ou à porter préjudice aux patients en les contraignant de suivre une thérapie d'exercices graduelle. L'amélioration effective de notre compréhension des causes et du traitement de l'EM/SFC nécessite une approche multidisciplinaire tendant vers une étude globale des différents facteurs.

\*  
\* \*

## VOORSTEL VAN RESOLUTIE

De Senaat,

Rekening houdend met de ernstig invaliderende gevolgen van ME/CVS, de weerslag daarvan op het functioneren van het gezin en de omgeving van de patiënt én de hoge gezondheidskosten zowel voor de patiënt zelf als voor de ziektekostenverzekering;

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

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

Overwegende dat er gewaakt dient te worden over het wetenschappelijk gefundeerd (evidence based) karakter van de verzorging van patiënten om een onverantwoorde cumulatie van behandelingen, « doktershopping » en hoge kosten voor de patiënten en de overheid, zonder dat de patiënt er beter van wordt, te voorkomen;

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

Vaststellende dat verschillende referentiecentra voor ME/CVS momenteel kampen met onaanvaardbare lange wachtlijsten;

Vaststellende dat de verschillende referentiecentra samen slechts 800 patiënten hebben behandeld, terwijl België minstens 30 000 patiënten telt.

Overwegende dat de referentiecentra minder toegankelijk zijn voor patiënten uit regio's waar geen universitaire ziekenhuizen gevestigd zijn;

Overwegende dat zwaar geïnvaalde patiënten niet werden toegelaten tot het revalidatieprogramma van de centra;

Vaststellende dat de referentiecentra een slecht resultaat behaalden inzake het herstel van patiënten met ME/CVS op basis van de toepassing van cognitieve gedragstherapie (CGT), graduele oefentherapie (GET) en « pacing » als enige behandelingsvormen;

## PROPOSITION DE RÉSOLUTION

Le Sénat,

Compte tenu des effets gravement invalidants de l'EM/SFC, 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;

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

Considérant qu'il est souhaitable d'accorder une meilleure reconnaissance et un meilleur soutien aux patients atteints d'EM/SFC 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;

Considérant qu'il faut veiller au caractère scientifiquement fondé (*evidence based*) des soins aux patients, afin d'éviter un cumul injustifié de traitements, un phénomène de « shopping médical » et des frais considérables pour les patients et pour les pouvoirs publics, sans que cela permette d'enregistrer une quelconque amélioration de l'état de santé du patient;

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

Constatant que plusieurs centres de référence en matière d'EM/SFC sont actuellement confrontés à des listes d'attente inacceptables;

Constatant que les différents centres de référence n'ont traité que 800 patients au total, alors que la Belgique en compte au moins 30 000;

Considérant que les centres de référence sont moins accessibles pour les patients qui habitent dans les régions non dotées d'hôpitaux universitaires;

Considérant que des patients gravement invalidés n'ont pas été admis au programme de revalidation des centres;

Constatant que les centres de référence n'ont obtenu que de piètres résultats en termes de rétablissement des patients atteints d'EM/SFC, le traitement de ces derniers s'étant limité à la thérapie comportementale cognitive (TCC), à la thérapie d'exercices graduelle (TEG) et au « pacing »;

Overwegende de nefaste consequenties van een onterecht positieve diagnosestelling: miskennen van de juiste diagnose en daardoor van een meer aangewezen behandeling, stigmatiserend karakter van de CVS-diagnose, mogelijke secundaire ziektewinst (bijvoorbeeld erkenning van de arbeidsongeschiktheid) ...;

Overwegende dat een behandeling door reguliere zorgverstrekkers (op basis van gestandaardiseerde behandelingsprotocollen) tegemoet zou kunnen komen aan verschillende problemen die zich nu stellen met de referentiecentra (het probleem van de wachtlijsten, het probleem dat sommige regio's van het land momenteel niet bereikt worden (een verre verplaatsing is vaak niet haalbaar voor zwaar geïnvaleerde patiënten), ...), indien men de zorgverstrekkers zou voorlichten over de bestaande wetenschappelijke bevindingen over het biomedisch onderzoek;

Overwegende dat een tenlasteneming door reguliere zorgverstrekkers goedkoper zou kunnen zijn voor de ziekteverzekering en mogelijk ook voor de patiënten;

Overwegende dat ME/CVS-patiënten te maken hebben met onbegrip voor hun klachten en beperkingen vanuit hun omgeving, maar vaak ook van artsen en/ of andere hulpverleners, vanwege de vele misvattingen die over deze aandoening bestaan;

Overwegende dat veel ME/CVS-patiënten een gebrek aan begrip en erkenning ervaren vanwege de controleartsen, wegens het hardnekkige vooroordeel dat ME/CVS een psychiatrische aandoening zou zijn.

Vraagt de federale regering :

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

— de nodige maatregelen te treffen zodat meer effectieve diagnostische en therapeutische protocollen ontwikkeld worden, rekening houdend met de internationale biomedische bevindingen omtrent ME/CVS;

— een kostenanalyse uit te voeren met betrekking tot een vroegtijdige agressieve biologische aanpak van ME/CVS en de huidige situatie, waar alleen aan symptoombestrijding wordt gedaan. Vooral voor kinderen is dit belangrijk, want een vlugge biomedische aanpak verhoogt significant hun kans op genezing;

Considérant les conséquences néfastes d'un diagnostic erroné positif: méconnaissance du diagnostic exact et, partant, d'un traitement plus approprié, caractère stigmatisant du diagnostic de SFC, perte d'un éventuel bénéfice secondaire de la maladie (p. ex. reconnaissance de l'incapacité de travail), ...;

Considérant qu'un traitement par des thérapeutes réguliers (sur la base de protocoles de traitement standardisés) permettrait de remédier à divers problèmes que connaissent actuellement les centres de référence (listes d'attente, impossibilité actuelle d'atteindre certaines régions du pays alors que les patients gravement invalidés ne sont généralement pas en état d'effectuer un long déplacement, ...) et qu'il suffirait pour cela que les thérapeutes en question soient informés des découvertes scientifiques effectuées dans le domaine de la recherche biomédicale;

Considérant qu'une prise en charge par des thérapeutes réguliers pourrait être moins coûteuse pour l'assurance maladie et éventuellement aussi pour les patients;

Considérant qu'en raison des nombreux malentendus auxquels cette affection donne lieu, les patients atteints d'EM/SFC se heurtent souvent, lorsqu'ils font part de leurs symptômes et de leurs handicaps, à l'incompréhension de leur entourage mais, souvent aussi, à celle des médecins et/ou d'autres professionnels des soins;

Considérant que de nombreux patients atteints d'EM/SFC se plaignent d'un manque de compréhension et de reconnaissance de la part des médecins-contrôleurs, et ce en raison du préjugé tenace selon lequel l'EM/SFC serait une affection psychiatrique;

Demande au gouvernement fédéral :

— de procéder à une adaptation radicale du fonctionnement des centres de référence, de manière à en faire des centres d'expertise performants dans le domaine de l'EM/SFC, qui confrontent leurs recherches et leurs découvertes respectives et mettent en place une approche et une consultance politique communes;

— de prendre les mesures nécessaires au développement de protocoles diagnostiques et thérapeutiques plus efficaces, qui tiennent compte des découvertes biomédicales internationales en matière d'EM/SFC;

— de procéder à une analyse, d'une part, des coûts liés à une approche biologique agressive et précoce de l'EM/SFC et, d'autre part, des coûts liés à l'approche actuelle, qui consiste à s'attaquer uniquement aux symptômes. C'est particulièrement important pour les enfants, car une approche biomédicale précoce augmenterait de manière significative leurs chances de guérison;

— een werkgroep op te richten rond overdraagbaarheid — genetisch (verschillende patiënten binnen een gezin) en via bloedtransfusies (4,5% van de patiënten is ziek geworden na een bloedtransfusie);

— te voorzien in een financieringskader dat voldoende ruimte biedt voor het opstellen van gestandaardiseerde protocollen voor het bepalen van de arbeidsongeschiktheid, alsook het ontwikkelen en uittesten van aangepaste behandelingen, gebaseerd op de biomedische bevindingen;

— na te gaan hoe de zorgverlening voor jongeren met ME/CVS georganiseerd moet worden;

— een medisch-economische studie op te zetten met universiteiten uit diverse landen;

— een multidisciplinaire werkgroep op te richten van beroepsverenigingen, wetenschappelijke verenigingen, het KCE, het RIZIV en de patiëntenverenigingen die als opdracht heeft een richtlijn voor de aanpak van ME/CVS op te stellen en op basis van deze richtlijn te komen tot standaardisatie en kwaliteitsbewaking voor de diagnose, behandeling en opvolging van ME/CVS;

— de nodige maatregelen te treffen om de beoordeling door adviserende, bedrijfs- en verzekeringsartsen van de arbeidsgeschiktheid te laten uitvoeren op basis van een correcte inschatting van de uitingen van de aandoening ME/CVS en de gevolgen hiervan voor de werksituatie, die verschillen van patiënt tot patiënt. Hiervoor kan men bijvoorbeeld een beroep doen op de dubbele fietsproef om de mate van invaliditeit en meer bepaald de inspanningsintolerantie vast te stellen;

— erop toe te zien dat de wijze waarop de onderzoeken verlopen, uitgevoerd door de controleartsen van de ziekteverzekering, bijgestuurd worden op basis van de Canadese richtlijnen;

Vraagt de federale regering in samenwerking met de Gemeenschappen en Gewesten

— de nodige maatregelen te treffen en middelen te voorzien om voor partners en familie van ME/CVS-patiënten een ondersteunings- en informatiepunt op te richten, enerzijds bedoeld om de directe omgeving van de patiënt informatie te verstrekken over ME/CVS en anderzijds hen ook adviezen te verstrekken over hoe ze onder meer de patiënt kunnen ondersteunen;

— de créer un groupe de travail sur la transmissibilité de la maladie, qu'elle soit génétique (plusieurs patients au sein d'une même famille) ou qu'elle résulte de transfusions sanguines (4,5% des patients ont contracté la maladie à la suite d'une transfusion sanguine);

— de prévoir un cadre de financement offrant une marge suffisante, d'une part, pour élaborer des protocoles standardisés permettant de déterminer l'incapacité de travail, et, d'autre part, pour mettre au point et tester des traitements adaptés, basés sur les découvertes biomédicales;

— de rechercher la meilleure façon d'organiser les soins destinés aux jeunes atteints d'EM/SFC;

— de mettre sur pied une étude médico-économique en collaboration avec des universités de différents pays;

— de constituer un groupe de travail multidisciplinaire regroupant des associations professionnelles, des associations scientifiques, le KCE, l'INAMI et les associations de patients, qui serait chargé d'élaborer une directive sur l'approche de l'EM/SFC 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 de l'EM/SFC;

— de prendre les mesures nécessaires pour faire procéder à l'évaluation de l'incapacité de travail par des médecins-conseils, des médecins d'entreprise et des médecins d'assurance, sur la base d'une estimation correcte des manifestations de l'affection EM/SFC et de ses conséquences pour la situation professionnelle, sachant que celles-ci varient d'un patient à l'autre. À cet effet, on peut recourir par exemple à la double épreuve d'effort à vélo pour déterminer le degré d'invalidité et, en particulier, l'intolérance à l'effort;

— de veiller à ce que la manière dont se déroulent les examens effectués par les médecins-contrôleurs de l'assurance maladie soit adaptée en tenant compte des directives canadiennes;

Demande au gouvernement fédéral, en collaboration avec les Communautés et les Régions,

— de prendre les mesures nécessaires et de prévoir des moyens pour mettre en place, à l'intention des conjoints et des membres de la famille des patients atteints d'EM/SFC, un point d'appui et d'information destiné, d'une part, à informer l'entourage immédiat du patient sur l'EM/SFC et, d'autre part, à lui donner des conseils sur la manière de soutenir le patient;

— voorlichtingscampagnes op te zetten over ME/ CVS als neurologische aandoening d.m.v. communicatie van de Canadese richtlijnen voor ME/ CVS aan artsen, verplegend personeel in ziekenhuizen, psychologen, kinesisten en andere zorgverstrekkers, mutualiteiten en verzekeringsmaatschappijen;

— hierop aansluitend een mediacampagne op te zetten om een vroege detectie en zo de kans op genezing (vooral bij kinderen) aanzienlijk te vergroten;

— na te gaan hoe kinderen met ME/ CVS beter kunnen ondersteund worden in hun beperkingen op school en bij sociale activiteiten;

— voor de zelfhulpgroepen van ME/ CVS-patiënten te voorzien in ondersteuning van hun werking en hen structureel te betrekken bij de beleidsbeslissingen inzake ME/ CVS;

— de nodige maatregelen te nemen om een adequate registratie van ME/ CVS bij de Belgische bevolking op punt te stellen en de nodige middelen te voorzien om het biomedisch onderzoek naar de diagnose en behandeling van ME/ CVS te versterken.

27 maart 2008.

André VANNIEUWKERKE.  
Philippe MAHOUX.  
Marleen TEMMERMAN.

— de mettre sur pied des campagnes d'information sur l'EM/SFC en tant qu'affection neurologique en diffusant les directives canadiennes sur l'EM/SFC auprès des médecins, du personnel infirmier des hôpitaux, des psychologues, des kinésithérapeutes et des autres dispensateurs de soins, des mutualités et des compagnies d'assurance;

— de mettre en place, dans le prolongement du point précédent, une campagne médiatique visant à promouvoir une détection précoce et à augmenter ainsi considérablement les chances de guérison (en particulier chez les enfants);

— d'étudier comment on pourrait mieux soutenir les enfants atteints d'EM/SFC dans leurs handicaps à l'école et dans le cadre de leurs activités sociales;

— de soutenir dans leur fonctionnement les groupes d'entraide de patients atteints d'EM/SFC et de les associer structurellement aux décisions politiques en matière d'EM/SFC;

— de prendre les mesures nécessaires pour mettre au point un système d'enregistrement adéquat des cas d'EM/SFC au sein de la population belge et de prévoir les moyens nécessaires pour renforcer la recherche biomédicale relative au diagnostic et au traitement de l'EM/SFC.

27 mars 2008.