

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION DE 2010-2011

15 DÉCEMBRE 2010

Proposition de résolution relative au problème du syndrome de fatigue chronique

(Déposée par M. Jurgen Ceder et consorts)

DÉVELOPPEMENTS

Le syndrome de fatigue chronique (SFC) est une affection grave et invalidante, qui soulève encore le scepticisme et incite souvent le patient à garder l'anonymat.

Le SFC est reconnu depuis 1969 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sous le nom d'« encéphalomyélite myalgique (EM) bénigne » (code 323) et a été inscrit en 1993 en tant qu'affection neurologique dans l'ICD10, l'index de toutes les maladies reconnues par l'Organisation mondiale de la santé, sous le code G93.3. Cela signifie que la maladie a été décrite et qu'il existe un modèle diagnostique, de même que des traitements. Il subsiste malheureusement de grandes zones d'ombre concernant cette maladie, qui est souvent cataloguée comme une déviance psychique.

Le SFC est une fatigue persistante (de plus de six mois) ou récurrente, visiblement inexplicable, qui ne résulte pas d'un effort permanent, ne s'améliore pas par le repos et entraîne une importante diminution de l'activité.

Les personnes atteintes du SFC sont souvent épuisées physiquement et/ou mentalement et récupèrent très difficilement. Tout effort les rend malades et les laisse à bout de forces. Cet état va de pair avec des douleurs musculaires taraudantes et parfois des crampes musculaires violentes et soudaines. Parmi les autres symptômes du SFC figurent les troubles du système nerveux, l'hypersensibilité aux changements de temps, une sudation anormale pendant le sommeil, les variations de tension artérielle, les maux d'estomac et d'intestins, les migraines, les vertiges et les nausées,

BELGISCHE SENAAAT

ZITTING 2010-2011

15 DECEMBER 2010

Voorstel van resolutie betreffende de problematiek van het chronische vermoeidheidssyndroom

(Ingediend door de heer Jurgen Ceder c.s.)

TOELICHTING

Het chronischevermoeidheidssyndroom (CVS) is een ernstige, invaliderende aandoening, die nog steeds op weinig begrip kan rekenen en vaak in de anonimiteit schuilt.

CVS is sinds 1969 erkend door de Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) als « *benign myalgic encephalo-myelitis* » onder code 323, en is in 1993 ingeschreven als neurologische aandoening in de ICD10, de index van alle ziektes die de Wereldgezondheidsorganisatie erkent, onder de code G93.3. Dat betekent dat de ziekte beschreven is, dat er een diagnostisch model is en dat er behandelingen zijn. Spijtig genoeg blijft er rond deze ziekte nog steeds grote onduidelijkheid bestaan en wordt zij veelal gecatalogeerd als een psychische afwijking.

CVS is een ogenschijnlijk onverklaarbare aanhoudende of terugkerende vermoeidheid (langer dan zes maanden), die niet het resultaat is van voortdurende inspanning, niet verbetert door rust en leidt tot een forse afname van het functioneren.

Mensen met CVS zijn vaak lichamelijk en/of geestelijk uitgeput en recupereren heel moeizaam. Elke inspanning maakt hen ziek en krachteloos. Dit gaat gepaard met voortdurende knagende spierpijn en soms plotselinge, hevige spierkrampen. Andere symptomen van CVS zijn storingen in het zenuwstelsel, overgevoeligheid voor weersveranderingen, hevige zweten tijdens de slaap, wisselende bloeddruk, maag- en darmklachten, hoofdpijn, duizeligheid en misselijkheid, concentratie- en geheugenstoornissen, emotionele instabiliteit en slaapstoornissen. Door die toe-

les troubles de concentration et de mémoire, l'instabilité émotionnelle et les troubles du sommeil. À l'instar de ce qui est le cas pour d'autres maladies chroniques et affections graves, comme le sida et le cancer, cet état peut générer une dépression. Des troubles de la vision et une hypersensibilité au bruit, à la lumière et aux odeurs peuvent également indiquer la présence du SFC.

Ces symptômes indiquent que le SFC est une affection systémique, et donc qu'elle s'attaque à l'ensemble du corps. Plusieurs scientifiques de renommée internationale ont observé des anomalies de la RNase-L, ainsi que des dérèglements du système immunitaire, des infections à chlamydia et à mycoplasme, des cardiomyopathies, des hypoperfusions cérébrales, etc. Des examens par RMN font apparaître des anomalies caractéristiques.

Le diagnostic du SFC est posé sur la base des symptômes et par élimination des autres causes. Il existe par ailleurs un certain nombre d'indicateurs. Il subsiste toutefois de nombreuses imprécisions en termes de terminologie, de classification, d'étiologie et de traitement.

Il est difficile d'obtenir des chiffres exacts en ce qui concerne le nombre de patients atteints du SFC. La littérature provenant des États-Unis, de l'Australie et de l'Écosse révèle que de 20 à 2 600 habitants sur 10 000 sont affectés par ce syndrome. Selon les plateformes SFC en Flandre, 20 000 Flamands sont touchés par la maladie. Des études réalisées en Occident évoquent deux à quatre cas par 1 000 habitants, mais une enquête parallèle menée en Suède indique que plus de 2 % de la population répondrait aux critères. Le nombre de patients atteints du SFC pourrait donc être estimé à un pour 250 habitants. Chez les enfants et les adolescents, cette proportion serait d'environ un pour 2 000. En raison des énormes listes d'attentes dans les centres de référence, de la grande disparité des patients et des erreurs de diagnostic, on ne dispose d'aucune certitude à ce sujet. Néanmoins, il existe une prédisposition génétique manifeste.

Il ressort d'études menées aux Pays-Bas que les patients atteints du SFC sont 37 % moins productifs dans le ménage et 54 % moins productifs au travail. En effet, cette maladie entraîne souvent une incapacité de travail de longue durée, voire une invalidité.

Des études réalisées par le professeur Lambrecht de Gand et par différentes universités montrent qu'un patient sur trois travaille à temps partiel et qu'un patient atteint du SFC sur trois ne travaille pas du tout.

Un grand problème se pose chez certains médecins : le SFC étant si peu connu, certains patients sont considérés à tort comme souffrant d'affections psychosomatiques. La maladie est trop rapidement cataloguée comme une dépression ou une situation infectieuse telle que la grippe.

stand kan een depressie ontstaan, net zoals dat ook het geval is bij andere chronische ziekten en ernstige aandoeningen, zoals aids en kanker. Wazig zicht en overgevoeligheid voor geluid, licht en geuren kunnen ook wijzen op CVS.

Dit alles wijst erop dat CVS een systemische aandoening is, en dus heel het lichaam aantast. Verschillende wetenschappers met internationale faam hebben afwijkingen gevonden van het RNase-L, alsook immuniteitstoornissen, infecties met chlamydia en mycoplasma, cardiomyopathie, hypoperfusie van de hersenen en nog meer. NMR-onderzoeken tonen een typisch afwijkend beeld.

De diagnose van CVS wordt gesteld op basis van de symptomen en door het uitsluiten van andere oorzaken. Daarnaast zijn er ook een aantal indicatoren. Er blijven echter nog veel onduidelijkheden omtrent terminologie, classificatie, etiologie en behandeling.

Exacte cijfers over het aantal CVS-patiënten zijn moeilijk te achterhalen. Literatuur uit de Verenigde Staten, Australië en Schotland leert ons dat tussen de 20 en de 2 600 per 100 000 inwoners lijden aan het syndroom. Volgens CVS-platforms in Vlaanderen zijn 20 000 Vlamingen getroffen door de ziekte. Onderzoeken uit de westerse wereld spreken van twee tot vier per duizend inwoners, maar een tweelingonderzoek uit Zweden toont aan dat meer dan 2 % van de bevolking aan de criteria zou voldoen. Het aantal CVS-patiënten zou dus geschat kunnen worden op 1 per 250 inwoners. Bij kinderen en adolescenten zou dit ongeveer 1 per 2 000 bedragen. Door enorme wachtlijsten bij de referentiecentra, door een grote spreiding van de patiënten, en door verkeerde diagnose bestaat hierover geen zekerheid. Er is echter duidelijk een genetische voorbestemdheid.

Uit onderzoek in Nederland is gebleken dat CVS-patiënten voor 37 % minder huishoudelijk productief waren en voor 54 % minder arbeidsproductief. Inderdaad betekent deze ziekte vaak langdurige arbeidsongeschiktheid en zelfs invaliditeit.

Volgens studies van professor Lambrecht uit Gent en van diverse universiteiten werkt 1 op de 3 patiënten deeltijds en is 1 van de 3 CVS-patiënten helemaal niet aan het werk.

Een groot probleem doet zich voor bij sommige medici : omdat over CVS zo weinig bekend is, worden sommige CVS-patiënten ten onrechte bestempeld als lijdend aan een psychosomatische aandoening. De ziekte wordt al te snel gecatalogeerd als een depressie of een infectieuze toestand als griep.

Un nombre croissant de jeunes souffrent du SFC. Ils ne sont pas en état de suivre un enseignement à temps plein dans des conditions normales, qui serait beaucoup trop fatiguant pour eux. Souvent, des problèmes psychiques viennent s'ajouter : comme les condisciples ou les enseignants ne se rendent pas compte de l'incidence de la maladie, ils y voient souvent le signe d'une paresse, d'un manque de concentration ou de motivation.

Pour les patients atteints d'une affection telle que le SFC, au sujet de laquelle subsistent tant d'incertitudes, tant en termes de causes qu'en termes de traitement, et pour laquelle de nombreux facteurs subjectifs interviennent dans la symptomatologie, l'obtention d'une reconnaissance et la lutte contre les préjugés est souvent difficile. Les patients souffrant du SFC sont souvent confrontés à l'incrédulité et à l'incompréhension.

*
* *

Steeds meer jongeren lijden aan CVS. Deze jongeren zijn niet in staat voltijds onderwijs te volgen op een normale manier. Dat is voor hen veel te vermoeiend. Vaak komen hier nog psychische problemen bij. Doordat medeleerlingen en leerkrachten zich geen rekenschap geven van de impact van deze ziekte, worden ze vaak beschouwd als lui, niet geconcentreerd of niet gemotiveerd.

Voor patiënten met een aandoening als CVS, waar zowel inzake oorzaak als behandeling nog zoveel onduidelijkheden zijn en waarbij in de symptomatologie ook heel wat subjectieve factoren meespelen, is het vinden van erkenning en de strijd tegen vooroordelen vaak moeilijk. CVS-patiënten worden dikwijls met ongelooft en onbegrip geconfronteerd.

Jurgen CEDER.
Yves BUYSSE.
Bart LAEREMANS.
Anke VAN DERMEERSCH.

*
* *

PROPOSITION DE RÉOLUTION

Le Sénat,

A. vu la confusion régnant en matière de terminologie, de classification, d'étiologie et de traitement concernant le syndrome de fatigue chronique (SFC);

B. vu le caractère invalidant de cette maladie et le fait qu'elle entraîne une incapacité de travail de longue durée;

C. considérant que le monde scientifique est grosso modo divisé en deux écoles : l'école psychosociale et l'école physiobiologique;

D. considérant que les centres de référence ont une approche trop unilatérale essentiellement axée sur la thérapie cognitive et la thérapie comportementale, et que, dès lors, l'approche physiobiologique est une piste qui n'est guère explorée;

E. considérant que, dans ces centres de référence, il existe de longues listes d'attente et que seuls les patients traités dans ces centres peuvent bénéficier d'une intervention de l'assurance soins de santé pour ce qui est des examens et du traitement;

F. considérant que le problème majeur est de fournir aux médecins généralistes des informations scientifiques suffisantes en la matière;

G. vu la pénurie d'internes spécialisés dans le domaine des pathologies chroniques;

H. considérant que le SFC est une maladie très répandue dans notre société et qu'il a dès lors une incidence socioéconomique importante;

I. considérant que les patients souffrant du SFC sont souvent confrontés à l'incompréhension en matière d'assurance, de remboursement des frais médicaux et d'invalidité;

J. considérant que les patients atteints du SFC sont souvent aptes à poursuivre une vie professionnelle active moyennant l'introduction de pauses;

K. considérant que la méconnaissance du SFC et l'incompréhension à laquelle sont confrontées les personnes souffrant de cette maladie sont à l'origine de drames familiaux, voire de suicides;

L. considérant que l'existence de deux tendances scientifiques compromet fortement l'uniformité du traitement,

Demande au gouvernement :

1. d'investir davantage, de manière urgente, dans la recherche scientifique sur les causes et le traitement du SFC;

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

De Senaat,

A. gelet op de vele onduidelijkheden omtrent terminologie, classificatie, etiologie en behandeling van het chronischevermoeidheidssyndroom (CVS);

B. gelet op het invaliderende karakter van de ziekte, en het feit dat deze ziekte aanleiding geeft tot langdurige werkonbekwaamheid;

C. gelet op de vaststelling dat de wetenschappelijke wereld verdeeld is in grosso modo twee scholen : de psychosociale school en de fysisch-biologische school;

D. gelet op het feit dat de referentiecentra te eenzijdig zijn ingesteld : men zweert bij de cognitieve en gedragstherapie; de fysisch-biologische aanpak krijgt geen reële kans;

E. gelet op het feit dat voor deze referentiecentra lange wachtlijsten bestaan en dat alleen patiënten die in deze centra worden behandeld kunnen rekenen op tussenkomst van de ziekteverzekering voor onderzoeken en behandeling;

F. gelet op het groot probleem van voldoende wetenschappelijke informatie voor huisartsen;

G. gelet op de nood aan internisten die gespecialiseerd zijn in de materie van chronische pathologie;

H. overwegende dat CVS een ziekte is die in onze hedendaagse maatschappij frequent voorkomt en dus een grote sociaal-economische impact heeft;

I. overwegende dat patiënten die lijden aan CVS vaak stuiten op onbegrip wanneer het gaat over verzekeringen, terugbetaling van ziektekosten en invaliditeit;

J. overwegende dat CVS-patiënten vaak actief aan het werk kunnen blijven mits het inlassen van rustpauzes;

K. overwegende dat het miskennen van CVS en het onbegrip voor CVS een aantal gezinsdrama's en zelfs gevallen van zelfdoding met zich meebrengt;

L. overwegende dat het bestaan van twee wetenschappelijke strekkingen de eenvormigheid in de behandeling sterk bemoeilijkt,

Vraagt de regering :

1. dringend meer te investeren in wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken en de behandeling van CVS;

2. de faire réaliser des études sur la prévalence du SFC dans certaines régions et d'étudier de manière approfondie la relation éventuelle avec des facteurs environnementaux (comme la pollution par des métaux lourds);

3. de dresser d'urgence la carte de l'ampleur du problème et de ses conséquences socioéconomiques;

4. d'évaluer sérieusement les centres de référence;

5. de permettre, au sein des centres de référence, un certain pluralisme en matière de méthodes de traitement;

6. de sensibiliser davantage les entreprises aux problèmes rencontrés par ces patients au travail, en prévoyant, par exemple, plus de possibilités de travail flexible ou à temps partiel;

7. d'intervenir dans les charges sociales des entreprises qui emploient des patients souffrant d'EM ou du SFC;

8. d'augmenter, dans les hôpitaux, le nombre de médecins internistes spécialisés dans l'étude et le traitement du SFC;

9. de lancer une campagne destinée aux médecins généralistes afin de mieux les informer sur cette maladie, dans le but de permettre une détection plus rapide du SFC;

10. d'envisager de changer le nom du SFC en EM (encéphalomyélite myalgique), en reconnaissant la fibromyalgie comme une variante de cette maladie;

11. d'envisager une reconnaissance des patients souffrant du SFC dans le cadre du statut des VIPO, eu égard au caractère gravement invalidant de cette maladie;

12. de veiller à ce que les médecins-contrôle et les médecins des assurances appliquent partout les mêmes critères.

23 novembre 2010.

2. studies te laten uitvoeren over het voorkomen van CVS in bepaalde streken en de eventuele relatie met milieufactoren (zoals vervuiling met zware metalen) grondig te onderzoeken;

3. de omvang van het probleem en de sociaal-economische gevolgen ervan dringend in kaart te brengen;

4. de referentiecentra ernstig te evalueren;

5. binnen de referentiecentra een zeker pluralisme toe te staan inzake behandelingsmethoden;

6. de bedrijven meer gevoelig te maken voor de problemen van deze patiënten op het werk, zoals bijvoorbeeld het voorzien in meer mogelijkheden tot flexibel of deeltijds werk;

7. tussen te komen in de sociale lasten voor bedrijven die ME- of CVS-patiënten in dienst nemen;

8. het aantal geneesheren-internisten die gespecialiseerd zijn in het onderzoek en de behandeling van CVS in de ziekenhuizen te verhogen;

9. een campagne op te starten bestemd voor huisartsen die deze ziekte meer bekend moet maken bij hen, zodat een vluggere detectie van CVS mogelijk wordt;

10. een naamsverandering te overwegen van CVS naar ME (myalgische encefalomyelitis), waarbij ook fibromyalgie wordt erkend als variant;

11. een erkenning te willen overwegen van CVS-patiënten, wegens het ernstig invaliderend karakter, in het kader van het WIGW-statuut;

12. ervoor te zorgen dat controle- en verzekeringsartsen overal dezelfde criteria toepassen.

23 november 2010.

Jurgen CEDER.
Yves BUYSSE.
Bart LAEREMANS.
Anke VAN DERMEERSCH.