

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

4 avril 2014

PROPOSITION DE RÉOLUTION

visant à améliorer l'approche
du SFC/EM/DPI

PROPOSITION DE RÉOLUTION

relative au problème du syndrome
de fatigue chronique

PROPOSITION DE RÉOLUTION

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

RAPPORT SUR LES AUDITIONS

FAIT AU NOM DE LA COMMISSION DE LA SANTÉ
PUBLIQUE, DE L'ENVIRONNEMENT
ET DU RENOUVEAU DE LA SOCIÉTÉ
PAR
MME **Nik VAN GOOL**

Documents précédents:

Doc 53 3080/ (2013/2014):

001: Proposition de résolution de Mme Detiège.
002: Addendum.

Doc 53 0479/ (2010/2011):

001: Proposition de résolution de M. D'Haeseleer et consorts.
002 et 003: Amendements.

Doc 53 2824/ (2012/2013):

001: Proposition de résolution de Mmes Van Gool et Muylle.
002 et 003: Addenda.

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

4 april 2014

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

ter verbetering van de aanpak
van CVS/ME/OLK

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

betreffende de problematiek
van het chronisch vermoeidheidssyndroom

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

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

VERSLAG VAN DE HOORZITTINGEN

NAMENS DE COMMISSIE VOOR DE
VOLKSGEZONDHEID, HET LEEFMILIEU
EN DE MAATSCHAPPELIJKE HERNIEUWING
UITGEBRACHT DOOR
MEVROUW **Nik VAN GOOL**

Voorgaande documenten:

Doc 53 3080/ (2013/2014):

001: Voorstel van resolutie van mevrouw Detiège.
002: Addendum.

Doc 53 0479/ (2010/2011):

001: Voorstel van resolutie van de heer D'Haeseler c.s.
002 en 003: Amendementen.

Doc 53 2824/ (2012/2013):

001: Voorstel van resolutie van de dames Van Gool en Muylle.
002 en 003: Addenda.

**Composition de la commission à la date de dépôt du rapport/
Samenstelling van de commissie op de datum van indiening van het verslag**

Président/Voorzitter: Maya Detiège

A. — Titulaires / Vaste leden:

| | |
|-------------|---|
| N-VA | Ingeborg De Meulemeester, Nadia Sminate, Reinilde Van Moer, Flor Van Noppen |
| PS | Véronique Bonni, Colette Burgeon, Yvan Mayeur, Franco Seminara |
| CD&V | Nathalie Muylle, Nik Van Gool |
| MR | Daniel Bacquelaine, Valérie Warzée-Caverenne |
| sp.a | Maya Detiège |
| Ecolo-Groen | Thérèse Snoy et d'Oppuers |
| Open Vld | Ine Somers |
| VB | Rita De Bont |
| cdH | Jeanne Nyanga-Lumbala |

B. — Suppléants / Plaatsvervangers:

| |
|--|
| Peter Dedecker, Els Demol, Sarah Smeyers, Bert Wollants, Veerle Wouters |
| Jean-Marc Delizée, Laurent Devin, Julie Fernandez Fernandez, Christiane Vienne |
| Roel Deseyn, Carl Devlies, Nahima Lanjri |
| Valérie De Bue, Kattrin Jadin, Damien Thiéry |
| Hans Bonte, Karin Temmerman |
| Wouter De Vriendt, Muriel Gerken |
| Lieve Wierinck, Frank Wilrycx |
| Guy D'haeseleer, Annick Ponthier |
| Georges Dallemagne, Catherine Fonck |

| | | |
|-------------|---|---|
| N-VA | : | Nieuw-Vlaamse Alliantie |
| PS | : | Parti Socialiste |
| MR | : | Mouvement Réformateur |
| CD&V | : | Christen-Democratisch en Vlaams |
| sp.a | : | socialistische partij anders |
| Ecolo-Groen | : | Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen |
| Open Vld | : | Open Vlaamse liberalen en democraten |
| VB | : | Vlaams Belang |
| cdH | : | centre démocrate Humaniste |
| FDF | : | Fédéralistes Démocrates Francophones |
| LDD | : | Lijst Dedecker |
| MLD | : | Mouvement pour la Liberté et la Démocratie |
| INDEP-ONAFH | : | Indépendant-Onafhankelijk |

| Abréviations dans la numérotation des publications: | | Afkortingen bij de nummering van de publicaties: | |
|---|---|--|---|
| DOC 53 0000/000: | Document parlementaire de la 53 ^e législature, suivi du n ^o de base et du n ^o consécutif | DOC 53 0000/000: | Parlementair document van de 53 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer |
| QRVA: | Questions et Réponses écrites | QRVA: | Schriftelijke Vragen en Antwoorden |
| CRIV: | Version Provisoire du Compte Rendu intégral | CRIV: | Voorlopige versie van het Integraal Verslag |
| CRABV: | Compte Rendu Analytique | CRABV: | Beknopt Verslag |
| CRIV: | Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes) | CRIV: | Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen) |
| PLEN: | Séance plénière | PLEN: | Plenum |
| COM: | Réunion de commission | COM: | Commissievergadering |
| MOT: | Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige) | MOT: | Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier) |

| Publications officielles éditées par la Chambre des représentants | Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers |
|---|---|
| Commandes: Place de la Nation 2 1008 Bruxelles Tél. : 02/ 549 81 60 Fax : 02/549 82 74 www.lachambre.be courriel : publications@lachambre.be | Bestellingen: Natieplein 2 1008 Brussel Tel. : 02/ 549 81 60 Fax : 02/549 82 74 www.dekamer.be e-mail : publicaties@dekamer.be |
| Les publications sont imprimées exclusivement sur du papier certifié FSC | De publicaties worden uitsluitend gedrukt op FSC gecertificeerd papier |

| SOMMAIRE | Pages | INHOUD | Blz. |
|---|-------|--|------|
| Introduction | 4 | Inleiding | 4 |
| I. Exposés introductifs | 4 | I. Inleidende uiteenzettingen | 4 |
| A. Organisations représentatives des patients | 4 | A. Representatieve patiëntenorganisaties | 4 |
| B. Recherche scientifique | 8 | B. Wetenschappelijk onderzoek | 8 |
| C. Première ligne | 12 | C. Eerste lijn | 12 |
| D. Deuxième ligne | 16 | D. Tweede lijn | 16 |
| E. Assurance maladie-invalidité | 21 | E. Ziekte- en invaliditeitsverzekering | 21 |
| II. Discussion | 26 | II. Bespreking | 26 |
| A. Organisations représentatives des patients | 26 | A. Representatieve patiëntenorganisaties | 26 |
| B. Recherche scientifique | 26 | B. Wetenschappelijk onderzoek | 26 |
| C. Première ligne | 31 | C. Eerste lijn | 31 |
| D. Deuxième ligne | 34 | D. Tweede lijn | 34 |
| E. Assurance maladie-invalidité | 36 | E. Ziekte- en invaliditeitsverzekering | 36 |
| III. Conclusions | 37 | III. Conclusies | 37 |

MESDAMES, MESSIEURS,

INTRODUCTION

Votre commission a consacré sa réunion du 19 mars 2014 à des auditions sur les propositions de résolution suivantes:

1° proposition de résolution relative au problème du syndrome de fatigue chronique (DOC 53 0479/001);

2° proposition de résolution visant à améliorer le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes du syndrome de fatigue chronique (DOC 53 2824/001);

3° proposition de résolution visant à améliorer l'approche du SFC/EM/DPI (DOC 53 3080/001).

À cette occasion, les personnes suivantes ont été auditionnées:

— M. Marc Van Impe, au nom de la “*Vlaams Patiëntenplatform*” (VPP);

— M. Jo Nijs, professeur associé à la VUB;

— M. Stefan Heytens, généraliste et membre du “*Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijns gezondheidszorg*” de l'UGent;

— M. Dirk Vogelaers, chef de service du “*Dienst Algemene Inwendige Ziekten, Infectieziekten & Psychosomatiek*” de l'UZ Gent;

— M. Etienne Masquelier, membre du “*Service de médecine physique et réadaptation motrice*” des Cliniques Universitaires Saint-Luc;

— M. Koen Deraedt (INAMI).

Au vu de l'importance de ces auditions, il a été décidé de faire un rapport distinct.

I. — EXPOSÉS INTRODUCTIFS

A. Organisations représentatives des patients

M. Marc Van Impe (VPP) présente un point de vue commun aux associations représentatives des patients suivantes: *CVS-contactgroep*, *CVS/ME Liga Vlaanderen*, *CVS-Society*, *CVS/ME-Vereniging*, *Fibroveerke* et l'association *Wake-Up Call* Beweging.

DAMES EN HEREN,

INLEIDING

Uw commissie heeft tijdens haar vergadering van 19 maart 2014 de hoorzittingen besproken die werden gehouden over de volgende voorstellen van resolutie:

1° voorstel van resolutie betreffende de problematiek van het chronisch vermoeidheidssyndroom (DOC 53 0479/001);

2° voorstel van resolutie ter verbetering van de diagnosestelling en de opvang van mensen met het chronisch vermoeidheidssyndroom (DOC 53 2824/001);

3° voorstel van resolutie ter verbetering van de aanpak van CVS/ME/OLK (DOC 53 3080/001).

Naar aanleiding daarvan werden de volgende personen gehoord:

— de heer Marc Van Impe, namens het Vlaams Patiëntenplatform (VPP);

— de heer Jo Nijs, buitengewoon hoogleraar aan de VUB;

— de heer Stefan Heytens, huisarts en lid van de Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijns gezondheidszorg van de UGent;

— de heer Dirk Vogelaers, diensthoofd van de Dienst Algemene Inwendige Ziekten, Infectieziekten & Psychosomatiek van de UZ Gent;

— de heer Etienne Masquelier, lid van de “*Service de médecine physique et réadaptation motrice*” van de *Cliniques Universitaires Saint-Luc*;

— de heer Koen Deraedt (RIZIV).

Gelet op het belang van deze hoorzittingen werd beslist er een afzonderlijk verslag aan te wijden.

I. — INLEIDENDE UITEENZETTINGEN

A. Representatieve patiëntenorganisaties

De heer Marc Van Impe (VPP) stelt het gemeenschappelijk standpunt van de volgende representatieve patiëntenorganisaties voor: *CVS-contactgroep*, *CVS/ME Liga Vlaanderen*, *CVS-Society*, *CVS/ME-Vereniging*, *Fibroveerke* en de vereniging *Wake-Up Call* Beweging.

La note a en outre été établie en concertation avec le Trefpunt Zelfhulp et la VPP.

1. *Observations générales relatives aux résolutions*

Les associations de patients se réjouissent que différents parlementaires se préoccupent de la problématique des patients atteints du SFC. Elles entendent apporter une contribution positive au débat politique. Les associations de patients regrettent toutefois que des deux tendances médicales concernant le SFC, à savoir le modèle biomédical et le modèle psychosomatique, une ne soit pas entendue au cours de l'audition. Cela aura inévitablement une incidence sur les conclusions qui seront tirées de cette audition.

Les résolutions sont rédigées de façon vague. Nul ne peut en principe s'y opposer. En raison de leur manque de précision, les résolutions n'apportent pas de solutions concrètes à certains problèmes.

Les associations de patients demandent que, dans les résolutions, on se focalise sur le SFC comme une affection multigène/multifactorielle, ainsi qu'il est défini sur le site internet européen Orphanet, n° 1983. Des termes tels que "fatigue pathologique", "douleurs physiques inexplicables", etc. sont des "notions fourre-tout" et compliquent le débat. Les associations sont favorables à l'idée de définir le SFC selon la Classification internationale des maladies (CIM) 10. En Belgique, des instances comme l'INAMI se basent encore toujours sur la CIM 9. En outre, il convient également d'établir une distinction entre le SFC et ME, par analogie avec la CIM 10.

La fatigue chronique et le syndrome de fatigue chronique sont deux choses différentes.

2. *Recherche scientifique: se fonder sur des études existantes, sérieuses et récentes*

Pour les associations de patients, il n'est pas nécessaire d'entreprendre des recherches supplémentaires au niveau belge. Des instituts renommés, tels que la Stanford University, publient constamment les résultats d'études sur le SFC. La politique menée par la Belgique dans ce domaine doit se fonder sur ces études et ne doit pas en ignorer les résultats. Par ailleurs, un certain nombre de représentants de patients constatent que les scientifiques belges sont généralement absents lors des congrès internationaux consacrés au SFC.

Il existe déjà des études sur les liens entre le SFC et la pollution.

De nota werd bovendien opgesteld in overleg met Trefpunt Zelfhulp en het VPP.

1. *Algemene opmerkingen over de resoluties*

De patiëntenverenigingen zijn verheugd dat verschillende parlamentsleden met de problematiek van CVS-patiënten zijn begaan. Ze willen constructief bijdragen aan het politieke debat. De patiëntenverenigingen betreuren evenwel dat van de twee medische strekkingen aangaande CVS, met name het biomedische model en psychosomatische model, er één strekking niet aan bod komt tijdens de hoorzitting. Dit zal onvermijdelijk een invloed hebben op de besluiten die uit deze hoorzitting zullen worden getrokken.

De resoluties zijn vaag opgesteld. Niemand kan er in principe tegen zijn. Doordat de resoluties echter weinig precies zijn, lossen ze bepaalde problemen niet concreet op.

De patiëntenverenigingen vragen om in de resoluties te focussen op CVS als multigene/multifactoriële aandoening zoals gedefinieerd op de Europese portaalsite Orphanet, nr. 1983. Termen zoals "pathologische moeheid", "Onverklaarbare Lichamelijke Klachten (OLK)", enz. zijn "containerbegrippen" en bemoeilijken het debat. De verenigingen zijn voorstander om CVS te definiëren volgens de *International Classifications of Diseases (ICD) 10*. In België werken instanties zoals het RIZIV nog steeds met ICD 9. Er moet bovendien ook een onderscheid worden gemaakt tussen CVS en ME naar analogie met de ICD-10.

Chronische vermoeidheid is niet gelijk aan chronisch vermoeidheidssyndroom.

2. *Wetenschappelijk onderzoek: gebruik maken van recent en degelijk bestaand onderzoek*

Volgens de patiëntenverenigingen is bijkomend Belgisch onderzoek niet nodig. Gerenommeerde instituten, zoals Stanford University, brengen voortdurend onderzoeksresultaten uit over CVS. Het Belgische beleid moet gebruikmaken van dit onderzoek en de resultaten daarvan niet naast zich neerleggen. Daarnaast stellen een aantal patiëntenvertegenwoordigers vast dat de Belgische wetenschappers meestal ontbreken op internationale congressen over CVS.

Er bestaan reeds studies over de relatie tussen CVS en milieuvervuiling.

En 2000, le Conseil Supérieur de la Santé a dressé l'inventaire des conséquences du SFC pour la vie d'un patient. Une réévaluation des conséquences du SFC est intéressante, mais ne constitue pas une priorité pour le patient à l'heure actuelle. Ce qui est prioritaire, en revanche, c'est l'adoption d'une approche thérapeutique adaptée en Belgique, l'adoption de critères corrects et l'enregistrement au niveau fédéral des patients affectés par le SFC.

3. Diagnostic: l'importance d'un diagnostic correct et rapide

Les associations de patients ne sont pas en faveur des centres de diagnostic proposés. Ces centres sont calqués sur le modèle des anciens centres de référence SFC et tiennent peu compte de l'état actuel de la recherche au niveau international. De plus, les centres précédents ont fait entre-temps l'objet d'une évaluation négative de la part du Centre fédéral d'expertise des soins de santé. Les associations n'acceptent pas que dans ces nouveaux centres à créer, les seules approches thérapeutiques mises en œuvre soient, une fois encore, la thérapie cognitivo-comportementale et la thérapie par exercices graduels.

Les organisations représentatives des patients proposent:

- d'utiliser les critères canadiens pour identifier le SFC au lieu des critères de Fukuda, qui font actuellement autorité en Belgique;
- d'offrir aux médecins désireux de se spécialiser dans le SFC la possibilité de suivre une formation adaptée;
- d'informer davantage les soins de première ligne sur le SFC.

Le diagnostic doit être pluridisciplinaire et accorder un rôle particulier aux neurologues, aux immunologues, aux pédiatres et aux endocrinologues. Le protocole de soins norvégien (avec checklist et protocole) en matière de renvoi du SFC peut inspirer le législateur belge. Le dépistage précoce est toujours important, pour les jeunes, mais aussi pour les adultes.

Quelque 70 % des patients atteints du SFC souffrent également de fibromyalgie. Les praticiens qui posent l'un de ces diagnostics doivent systématiquement vérifier si les deux affections ne sont pas présentes. De nombreux patients n'ont en effet qu'un des deux diagnostics, alors qu'il arrive souvent qu'ils soient atteints des deux maladies. Cet élément est non seulement

De gevolgen van leven met CVS werden in 2000 in kaart gebracht door de Hoge Gezondheidsraad. Het opnieuw evalueren van de gevolgen van CVS is interessant, maar op dit moment voor de patiënt niet prioritair. Wel prioritair is een aangepast zorgmodel in België, de juiste criteria onder CVS plaatsen en het aantal patiënten met CVS op federaal niveau registreren.

3. Diagnostiek: het belang van een goede en snelle diagnose

De patiëntenverenigingen zijn geen voorstander van de voorgestelde diagnosecentra. Deze centra zijn geënt op het model van de voormalige CVS-refertiecentra en houden weinig rekening met de huidige stand van zaken van het onderzoek op internationaal niveau. Bovendien werden de voormalige centra ondertussen negatief geëvalueerd door het Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). De verenigingen accepteren niet dat in deze nieuw op te richten centra opnieuw enkel gewerkt zou worden met cognitieve gedragstherapie en graduele oefentherapie.

De patiëntenverenigingen stellen voor:

- de Canadese criteria te gebruiken om CVS vast te stellen in plaats van de Fukuda-criteria die nu in België gehanteerd worden;
- artsen die zich willen specialiseren in CVS de mogelijkheid te bieden om een (aan)gepaste opleiding te laten volgen;
- de eerstelijnszorg meer kennis over CVS bij te brengen.

De diagnose dient multidisciplinair te gebeuren, met een bijzondere rol voor neurologen, immunologen, pediaters en endocrinologen. Het Noors zorgprotocol (met checklist en protocol) rond doorverwijzing van CVS kan inspiratie voor België bieden. Vroegtijdige detectie is altijd belangrijk: niet enkel bij jongeren maar ook bij volwassenen.

Circa 70 % van de CVS-patiënten heeft ook fibromyalgie. Bij het stellen van één van deze diagnoses dient steeds accuraat te worden nagegaan of er geen sprake is van aanwezigheid van beide aandoeningen. Heel veel patiënten hebben immers maar één van beide diagnoses terwijl ze vaak aan beide aandoeningen lijden. Dat is niet alleen belangrijk voor de behandeling maar ook bij

important pour le traitement, mais il peut aussi avoir une influence sur l'appréciation du fonctionnement du patient en question, au moment du contrôle de l'incapacité de travail par le médecin conseil.

4. *Traitement sur mesure*

Le SFC n'est pas une affection claire, il couvre diverses plaintes touchant divers systèmes (parmi lesquelles des céphalées, des douleurs musculaires, des infections, des troubles de la concentration, des troubles hormonaux) et il requiert, à ce titre, une approche pluridisciplinaire. Les centres de référence ont fait l'objet d'une évaluation négative. Le problème des anciens centres de référence (et de la nouvelle politique en matière de SFC) est qu'ils se concentrent sur un traitement (par exemple, la thérapie comportementale). Le traitement idéal devrait prévoir simultanément une meilleure identification des dysfonctionnements physiques, leur traitement et un soutien psychique au patient.

La politique doit s'ouvrir à une série de "nouvelles thérapies" qui sont peut-être parfois insuffisamment "evidence based", mais peuvent cependant donner des résultats positifs dans certains cas. La norme "evidence based medicine" ne peut être appliquée à des pathologies qui ne sont pas encore suffisamment définies. Les résultats existants de la thérapie cognitivo-comportementale et de la thérapie par exercices ne répondent pas non plus à la norme *evidence based* en raison de la définition vague de la notion de SFC dans la majorité de ces études.

5. *(In)capacité de travail*

Tous les jours, des personnes souffrant du SFC sont jugés aptes à reprendre le travail par le médecin-conseil de la mutualité. Après une telle "suspension", des personnes perdent leur indemnité de maladie, alors qu'elles sont incapables de travailler à cause de leurs douleurs physiques. De nombreux patients veulent travailler, mais n'en sont pas capables.

C'est pourquoi il importe de soutenir les patients souffrant du SFC qui continuent à travailler et/ou reprennent le travail. Il existe de nombreuses mesures de soutien, tant au niveau fédéral (par exemple le système du travail autorisé) que régional. Elles devraient également être utilisées pour soutenir les patients souffrant du SFC.

Les patients ont l'impression d'être à la merci du médecin-conseil auquel ils sont confrontés. C'est pourquoi il faudrait élaborer un protocole clair permettant de déterminer sur mesure l'incapacité de travail d'un

de arbeidsongeschiktheidscontrole door de adviserende arts kan dit invloed hebben in de beoordeling van het functioneren van de patiënt in kwestie.

4. *Behandeling op maat*

CVS is geen eenduidige aandoening, maar geeft een diversiteit van klachten in verschillende systemen (onder andere hoofdpijn, spierpijn, infecties, concentratiestoornissen, hormoonstoornissen) die een multidisciplinaire aanpak vergen. De referentiecentra werden negatief geëvalueerd. Probleem met de voormalige referentiecentra (en met het nieuwe CVS-beleid) is dat ze zich toespitsen op een behandeling (i.e. gedragstherapie). In de ideale behandeling zou men zowel moeten inzetten op het meer in kaart brengen van de fysieke disfuncties en deze behandelen, met daarnaast aandacht voor de psychische ondersteuning van de patiënt.

Het beleid moet open staan voor een aantal zogenaamde "nieuwe therapieën" die soms misschien nog onvoldoende "evidence based" zijn maar wel in een aantal gevallen in positieve effecten resulteren. De norm "evidence based medicine" kan niet toegepast worden op pathologieën die nog onvoldoende gedefinieerd zijn. De bestaande resultaten van cognitieve gedragstherapie en oefentherapie voldoen evenmin aan de norm *evidence based* tengevolge van vage definiëring van het begrip CVS bij het merendeel van deze studies.

5. *Arbeids(on)geschiktheid*

Dagelijks worden mensen met CVS door de adviserende arts van de mutualiteit geschikt geacht om opnieuw aan het werk te gaan. Na een dergelijke "schorring" verliezen mensen hun ziekte-uitkering hoewel ze door hun fysieke klachten onmogelijk in staat zijn om aan de slag te gaan. Heel wat patiënten willen werken, maar kunnen het niet.

Daarom is het belangrijk om CVS-patiënten te ondersteunen bij het aan de slag blijven en/of bij de terugkeer naar werk. Zowel federaal (bijvoorbeeld het systeem van toegelaten arbeid) als regionaal bestaan heel wat ondersteunende maatregelen. Die zouden ook ingezet moeten worden om een CVS-patiënt te ondersteunen.

Patiënten hebben de indruk dat ze afhankelijk zijn van de willekeur van de adviserende arts die ze voor hen krijgen. Daarom zou een duidelijk protocol ontwikkeld moeten worden om de arbeidsongeschiktheid van een

patient souffrant du SFC. Il conviendrait d'accorder plus d'attention, à cet égard, au jugement et à l'expertise du médecin traitant. Les patients demandent que les critères utilisés soient transparents.

Il importe que le médecin-conseil justifie explicitement sa décision de déclarer une personne inapte à travailler ou non.

Les jeunes qui ne peuvent pas se constituer une carrière à cause de leur affection n'acquièrent pas non plus d'autres droits. Il convient d'accorder une attention particulière à la problématique des revenus peu élevés à laquelle sont confrontés ces patients.

6. *Stigmatisation et incompréhension*

Le SFC est une problématique délicate, si bien que chaque patient souffrant du SFC est stigmatisé. Il n'est pas rare que les prestataires de soins et la société fassent preuve d'une très grande incompréhension, principalement due à un manque de connaissances concernant l'affection. Il convient dès lors que la formation des prestataires de soins accorde davantage d'attention au SFC. Des campagnes d'information pourraient être menées pour sensibiliser le grand public.

7. *Participation des patients*

Les associations de patients craignent que la création d'un groupe de travail multidisciplinaire sur le SFC, comme cela a été proposé dans une résolution, donne lieu à maintes discussions qui resteront sans effet dans la pratique. Dès lors, les associations de patients demandent la création d'organes de concertation concrets et efficaces, où l'intérêt du patient passe avant tout autre intérêt. Les associations souhaitent contribuer, de manière constructive, à l'élaboration d'une politique équilibrée répondant aux besoins de chaque patient souffrant du SFC. À cet égard, la VPP peut jouer un rôle de médiation en rassemblant les associations et en formulant un point de vue soutenu sur des thèmes variés.

B. *Recherche scientifique*

M. Jo Nijs (VUB) informe que sa présentation a été préparée en concertation avec plusieurs collègues d'autres universités (UGent et Université Antwerpen). Y ont participé, Mmes Kelly Ickmans, Margot De Kooning, Anneleen Malfliet, Jessica Oosterwijck et Mira Meeus.

CVS-patiënt op maat van de aandoening, te bepalen. Hierbij zou meer aandacht moeten zijn voor het oordeel en de expertise van de behandelende arts. Patiënten vragen transparantie over de gehanteerde criteria.

Het is belangrijk dat de adviserende arts zijn of haar beslissing om iemand al dan niet arbeidsongeschikt te verklaren expliciet met redenen omkleedt.

Jongeren die omwille van hun aandoening geen loopbaan kunnen opbouwen, bouwen ook geen andere rechten op. Er moet bijzondere aandacht besteed worden aan de lage-inkomensproblematiek waar deze patiënten mee te maken krijgen.

6. *Stigma en onbegrip*

De term CVS is een beladen begrip zodat iedere CVS-patiënt gebukt gaat onder een stigma. Dit leidt niet zelden tot erg veel onbegrip bij zorgverleners en de samenleving. Vooral een gebrek aan kennis over de aandoening ligt hier aan de grondslag. Er dient dan ook meer aandacht aan CVS in de opleiding van zorgverleners te worden besteed. Het brede publiek zou aan de hand van informatiecampagnes kunnen worden gesensibiliseerd.

7. *Patiëntenparticipatie*

De patiëntenverenigingen vrezen dat de oprichting van een vakoverschrijdende werkgroep over CVS, zoals voorgesteld in een resolutie, veel discussies zullen geven zonder praktisch gevolg. De patiëntenverenigingen zijn daarom vragende partij voor concrete en efficiënte overlegorganen waar het belang van de patiënt primeert op elk ander belang. De verenigingen willen op een constructieve manier een steentje bijdragen bij de uitbouw van een evenwichtig beleid dat tegemoet komt aan de noden van iedere CVS-patiënt. Het VPP kan hierbij een mediërende rol opnemen door de patiëntenverenigingen samen te brengen en een gedragen standpunt over uiteenlopende thema's te formuleren.

B. *Wetenschappelijk onderzoek*

De heer Jo Nijs (VUB) geeft aan dat zijn presentatie werd voorbereid in overleg met diverse collega's van andere universiteiten (UGent en Université Antwerpen). De dames Kelly Ickmans, Margot De Kooning, Anneleen Malfliet, Jessica Oosterwijck en Mira Meeus hebben hun medewerking verleend.

1. Introduction

L'encéphalomyélite myalgique (EM) ou syndrome de fatigue chronique (SFC) est une affection grave et invalidante touchant de plus en plus de personnes. Vu le nombre important de patients souffrant d'EM/ SFC et le caractère invalidant de cette affection (ainsi que l'incapacité de travail de longue durée qui en découle), son impact social est énorme.

Dans son exposé, l'orateur explique la nécessité d'une recherche scientifique ciblée sur le diagnostic et le traitement du SFC/EM. Il démontre en outre que la Belgique peut ainsi à nouveau jouer un rôle de pionnier.

2. L'importance de la recherche scientifique pour les soins de santé

L'importance de la recherche scientifique pour les soins de santé en général pourrait, à lui seul, faire l'objet d'un long discours. L'orateur souhaite illustrer simplement cette importance à l'aide d'un seul exemple.

Des chercheurs américains ont entrepris des recherches à grande échelle pour étudier l'intérêt réel d'une arthroscopie du genou dans le cadre du traitement contre l'arthrose du genou. De manière plus spécifique, ces chercheurs ont étudié si les effets d'un lavage et d'un débridement arthroscopiques dépassaient l'effet placebo. En effet, les chercheurs ont eu l'habileté d'anesthésier également les patients du groupe placebo et de pratiquer les incisions caractéristiques de la peau, sans toutefois aller jusqu'à l'articulation du genou proprement dite.

Les résultats étaient remarquables: le traitement placebo s'est avéré aussi efficace que l'arthroscopie, tant pour soulager la douleur que pour permettre le bon fonctionnement quotidien de l'articulation, et ce, aussi bien après un an qu'après deux ans. Ces résultats illustrent l'importance de la recherche scientifique pour démontrer la valeur réelle de méthodes de traitement courantes. Ils permettent aux autorités d'investir de manière plus ciblées dans des traitements dont les effets ont été démontrés, ou au moins dans des traitements dont l'inefficacité par rapport au traitement placebo n'a pas encore été prouvée scientifiquement.

1. Inleiding

Myalgische encephalomyelitis (ME) of het chronische vermoeidheidssyndroom (CVS) is een ernstig invaliderende aandoening die meer en meer mensen treft. Gezien het groot aantal mensen dat getroffen wordt door deze aandoening, en gezien het invaliderend karakter van ME/CVS (en de ermee gepaard gaande langdurige arbeidsongeschiktheid), is de maatschappelijke impact enorm.

In zijn uiteenzetting verduidelijkt de spreker de noodzaak voor gericht wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot diagnosestelling en behandeling van ME/CVS. Daarbij toont hij aan dat België op deze manier opnieuw een pioniersrol kan gaan spelen.

2. Belang van wetenschappelijk onderzoek voor de gezondheidszorg

Het belang van wetenschappelijk onderzoek voor de gezondheidszorg in het algemeen kan op zichzelf het onderwerp zijn van een uitgebreid discours. De spreker wenst het hier eenvoudig te illustreren aan de hand van één voorbeeld.

Amerikaanse onderzoekers onderzochten met een grootschalig onderzoek de werkelijke waarde van de knie arthroscopie voor de behandeling van knieartrose. Meer specifiek werd er onderzocht of de effecten van een artroscopische "lavage" en "débridement", in de volksmond beter bekend als kniespoelingen en "shaving", het placebo-effect overstijgt. Immers, de onderzoekers waren zo handig om de placebogroep ook onder narcose te brengen en hen de kenmerkende huid insneden aan te brengen, ondanks dat men bij deze patiënten helemaal niet tot in het kniegewricht zelf ging.

De resultaten waren opmerkelijk: de placebobehandeling deed het even goed als de arthroscopie, zowel op het vlak van pijn als dagelijks functioneren, en dit zowel na een als na twee jaren. De bevindingen illustreren het belang van wetenschappelijk onderzoek om de werkelijke waarde van gangbare behandelmethoden aan te tonen. Ze laten aan de overheid toe om financiële middelen gericht in te zetten op behandelingen waarvan de effecten bewezen zijn, of minimaal op behandelingen waarvan de wetenschap niet weet dat ze enkel een placebo-effect hebben.

3. L'importance de la recherche scientifique pour l'EM/SFC

a) Concernant la pose du diagnostic

Existe-t-il une solution scientifique aux actuels problèmes soulevés par la problématique de l'EM/SFC? Oui et non, du moins pas encore. Bien que la recherche scientifique ait déjà largement fait ses preuves concernant l'EM/SFC, une recherche scientifique ciblée, axée sur la pratique et applicable directement est nécessaire, dans le cadre de la problématique de l'EM/SFC, pour s'attaquer aux problèmes.

Ainsi, les critères diagnostiques à utiliser dans le cadre de l'EM/SFC sont aujourd'hui débattus à l'échelle internationale. Les critères les plus utilisés sont les critères élaborés par le *Center for Disease Control and Prevention* (USA) publiés en 1994, mais plus récemment, les critères canadiens sont mis en avant comme une alternative valable. Les psychologues américains ont comparé ces deux critères dans différentes études, et ont observé de nettes différences en ce qui concerne l'autorapportage (questionnaires valides) et ont estimé que les critères canadiens sélectionnent un groupe de patients plus homogène et plus invalidé.

Cette conclusion reste-t-elle également d'actualité si nous utilisons des mesures plus objectives, en comparant les différentes caractéristiques marquantes de l'EM/SFC entre les différents critères diagnostiques? Cette question a été étudiée, au sein du groupe international de recherche "*Pain in Motion*" à la demande, et avec le soutien financier de l'organisation britannique ME Research UK. Plus spécifiquement, les chercheurs ont étudié si les patients répondant aux critères de 1994 relatifs au SFC présentaient des différences par rapport aux patients répondant aux critères canadiens concernant l'EM. Les scientifiques ont recherché des différences en ce qui concerne les analgésiques endogènes, les performances neurocognitives (c.-à-d. la vitesse de réaction, la mémoire à court terme, la capacité de concentration, etc.), l'activité physique quotidienne et la récupération musculaire après l'effort.

Les résultats nous apprennent qu'il n'existe aucune différence entre les patients répondant aux normes canadiennes et ceux répondant aux critères diagnostiques de 1994 pour l'EM/SFC, avec des mesures objectives relatives aux analgésiques endogènes, aux performances neurocognitives, à l'activité physique quotidienne et à la récupération musculaire après l'effort.

La question demeure toutefois de savoir si l'on ne peut pas utiliser des "marqueurs" diagnostiques, par exemple, un test sanguin ou une autre analyse

3. Belang van wetenschappelijk onderzoek voor ME/ CVS

a) In verband met de diagnosestelling

Heeft de wetenschap oplossingen voor de actuele vraagstukken over de ME/ CVS-problematiek? Deels wel en deels (nog) niet. Hoewel wetenschappelijk onderzoek zijn nut met betrekking tot ME/ CVS al ruimschoots heeft bewezen, is (praktijk)gericht en meteen implementeerbaar wetenschappelijk onderzoek over de ME/ CVS problematiek nodig om de vraagstukken aan te pakken.

Zo is er de actuele internationale discussie over te gebruiken diagnostische criteria voor ME/ CVS. De meest gebruikte criteria zijn de in 1994 gepubliceerde criteria van de *Center for Disease Control and Prevention* (USA), maar meer recent worden de Canadese criteria naar voren geschoven als een valabel alternatief. Amerikaanse psychologen hebben beide criteria met elkaar vergeleken in verschillende studies, en ze vonden dat op het vlak van zelfrapportage (valide vragenlijsten) er duidelijke verschillen zijn, en dat de Canadese criteria een homogener en meer geïnvalideerde groep patiënten selecteert.

Blijft die conclusie ook overeind als we gebruik maken van meer objectieve metingen, waarbij verschillende markante kenmerken van ME/ CVS worden vergeleken tussen de verschillende diagnostische criteria? Die vraag werd binnen een internationale onderzoeksgroep "*Pain in Motion*" onderzocht op vraag van, en met financiële ondersteuning van het Britse ME Research UK. Meer specifiek werd er onderzocht of patiënten die voldoen aan de 1994 criteria voor CVS verschillen van patiënten die voldoen aan de Canadese criteria voor ME. Er werd gezocht naar verschillen op het vlak van endogene pijnstilling, neurocognitief prestatievermogen (i.e. reactiesnelheid, korte termijn geheugen, concentratievermogen etc.), dagelijkse fysieke activiteit en spierherstel na inspanning.

De resultaten leren dat er met objectieve metingen van endogene pijnstilling, neurocognitief prestatievermogen, dagelijkse fysieke activiteit en spierherstel na inspanning geen verschillen zijn tussen mensen die voldoen aan de Canadese versus 1994 diagnostische criteria voor ME/ CVS.

De vraag blijft echter of er geen diagnostische "marker" kan gebruikt worden, bijvoorbeeld een bloedtest of een ander gespecialiseerd onderzoek, waarmee

spécialisée permettant de déceler la présence ou non de l'EM/SFC. À ce jour, les études internationales n'ont fourni aucun "biomarqueur" utilisable. Une piste explorée par *Pain in Motion* en collaboration avec l'UCL (Prof.ém. Dr. Leon Plaghki) est celle de l'objectivation de l'hyperstimulation du système nerveux central. En effet, des études psychophysiologiques et physiologiques à l'effort antérieures suggèrent que les patients atteints d'EM/SFC sont caractérisés par une hyperstimulation du système nerveux central, ce qui explique que l'on reconnaisse l'EM/SFC comme une affection neurologique. La technique laser consistant à activer des stimuli douloureux sur la main et à enregistrer simultanément la réaction du cerveau aux stimuli à l'aide d'un électro-encéphalographe (EEG) pourrait apporter une solution diagnostique plus objective. En effet, cette méthode de mesure est actuellement utilisée pour objectiver, par exemple, une douleur neuropathique chez des patients diabétiques.

b) concernant le traitement

L'importance de la recherche scientifique apparaît encore plus clairement, pour autant que ce soit possible, dans le domaine du traitement de l'EM/SFC. Malheureusement, très peu de recherches sont consacrées à de meilleures approches thérapeutiques de l'EM/SFC. La situation en Belgique est préoccupante de ce point de vue, bien qu'il ne se passe pas grand-chose non plus au niveau international. Il y a bien les effets connus, tant de la thérapie par exercices graduels que de la thérapie cognitivo-comportementale, mais ces thérapies ne soulagent pas tous les patients. De plus, leurs effets sur le plan de la reprise du travail sont plutôt médiocres.

Pourtant, grâce à la recherche internationale sur l'EM/SFC, il serait possible de relever certains défis thérapeutiques. La science comprend en effet de mieux en mieux l'EM/SFC. C'est ainsi notamment que de nombreuses recherches ont été menées sur les raisons pour lesquelles les patients atteints d'EM/SFC se sentent souvent plus malades après une séance d'exercices thérapeutiques, ou même simplement après un peu de jardinage ou d'autres efforts physiques quotidiens. Il ressort notamment de ces études que le système immunitaire des patients EM/SFC réagit de façon excessive à l'effort physique, ce qui explique en partie la sensation de malaise consécutive à l'exercice physique. Une autre partie de l'explication se situe au niveau de la stimulation excessive du système nerveux central, et à l'incapacité qui en résulte, pour le cerveau des patients EM/SFC, d'activer leur capacité analgésique lors d'un effort physique. Pourquoi ne pas traiter ces dysfonctionnements physiologiques lors de la revalidation?

bepaald kan worden of ME/CVS al dan niet aanwezig is. Tot op heden heeft het internationaal onderzoek geen bruikbare "biomarker" opgeleverd. Een piste die "*Pain in Motion*" in samenwerking met de UCL (Em. Prof. Dr. Leon Plaghki) daarvoor bewandelt is het objectiveren van de overprikkeling van het centraal zenuwstelsel. Immers, eerder psychofysiologisch en inspanningsfysiologisch onderzoek suggereert dat mensen met ME/CVS gekenmerkt zijn door een overprikkeling van het centraal zenuwstelsel, wat aansluit bij de erkenning van ME/CVS als een neurologische aandoening. Mogelijk vormt de techniek waarbij met een laser pijnprikkels op de hand worden opgewekt, en simultaan de reactie van het brein op die prikkels met een elektro-encefalografen (EEG) wordt geregistreerd, een oplossing voor een meer objectieve diagnose. Deze meetmethode wordt actueel immers gebruikt om bijvoorbeeld neuropathische pijn bij diabetici te objectiveren.

b) In verband met de behandeling

Op het vlak van behandeling van ME/CVS is het zo mogelijk nog duidelijker wat wetenschappelijk onderzoek kan betekenen. Alleen, er gebeurt zo weinig onderzoek naar betere therapievormen voor ME/CVS. Op dat vlak is de situatie in België zorgwekkend, maar ook internationaal beweegt er weinig. Er is de gekende werkzaamheid van zowel de graduele opbouwende oefentherapie en de cognitieve gedragstherapie, maar dit biedt niet voor alle patiënten soelaas. Bovendien zijn de effecten op het vlak van werkhervatting eerder slecht.

Nochtans liggen er dankzij het internationaal onderzoek over ME/CVS therapeutische uitdagingen voor het grijpen. Immers, de wetenschap meer en meer over ME/CVS. Zo is er heel wat onderzoek verricht naar de redenen waarom mensen met ME/CVS zich vaak zieker voelen na een oefentherapeutische sessie, of zelfs gewoon na wat licht tuinieren of andere dagelijkse fysieke inspanningen. Uit dat onderzoek blijkt ondermeer dat het afweersysteem van mensen met ME/CVS overmatig reageert op lichamelijke inspanning, wat het ziek gevoel na fysieke arbeid deels verklaart. Een ander deel van de verklaring is te vinden in de overprikkeling van het centraal zenuwstelsel, en het ermee gepaard gaande onvermogen van het brein van ME/CVS patiënten om hun pijnstilling tijdens fysieke arbeid te activeren. Waarom deze fysiologische dysfuncties niet behandelen tijdens de revalidatie?

De nombreuses études axées sur les effets isolés de différentes formes de traitement médicamenteux de l'EM/SFC ont en effet donné peu de résultats encourageants (autrement dit, la médication ne suffit pas), tandis que les effets moyennement favorables, en général, de la revalidation sont suffisamment connus. Peut-être des médicaments ou d'autres traitements médicaux axés sur certains dysfonctionnements physiologiques connus chez le patient EM/SFC pourraient-ils être combinés à une revalidation à la pointe de la recherche? Cette piste semble constituer une solution plausible, mais le risque est que ces idées soient présentées comme la vérité avant même d'avoir été examinées. Avant de faire payer des patients pour ce type de traitement ou pour d'autres traitements expérimentaux, une recherche scientifique sérieuse est nécessaire afin d'en établir l'efficacité (et l'innocuité). Cela pourrait se faire en mettant en place des chaires universitaires qui soutiendraient la réalisation d'études multidisciplinaires axées sur de telles méthodes de traitement innovantes. La Belgique prendra-t-elle ainsi à nouveau l'initiative dans le traitement de l'EM/SFC?

C. Première ligne

M. Stefan Heytens (UGent) rappelle que l'INAMI a donné pour consigne de renvoyer le SFC en première ligne. Cette première ligne est dès lors confrontée à trois grands groupes de problèmes.

1. L'organisation verticale des soins de santé

Les pouvoirs publics et les décideurs politiques, mais aussi les médecins et leurs organisations représentatives, raisonnent en termes de pathologies et de stratégies axées sur ces pathologies. En première ligne, les patients ne se présentent pas avec des pathologies clairement identifiées, mais avec des plaintes qui sont potentiellement des signes avant-coureurs de ces pathologies. Pour un grand nombre de ces patients, ces plaintes disparaîtront spontanément, sans jamais s'être cristallisées autour d'une pathologie. L'orateur insiste sur le fait que l'approche de première ligne est complètement différente du concept des pathologies, voire contraire à celui-ci. Une mission importante de la première ligne est la fonction de veille, c'est-à-dire que l'attention doit se porter sur les patients qui présentent un risque accru de développer effectivement une pathologie.

En maintenant une vision verticale ou organisée par maladie, on risque d'aboutir à des soins de santé fragmentés, dont le but est de répartir les patients en pathologies bien définies afin qu'ils puissent bénéficier d'une série d'avantages liés à une "étiquette" spécifique.

Immers, tal van studies naar de geïsoleerde effecten van verschillende vormen van medicatie voor ME/ CVS leverden weinig hoopvolle resultaten op (i.e. medicatie alleen werkt niet), en de matig gunstige effecten van revalidatie op groesniveau voor ME/ CVS zijn voldoende bekend. Mogelijk kan medicatie of andere medische behandeling gericht op gekende fysiologische dysfuncties bij ME/ CVS gecombineerd worden met *state of the art* revalidatie? Dit lijkt een plausible oplossing, alleen schuilt het gevaar om de hoek dat deze ideeën worden verkocht als waarheid nog voor ze onderzocht zijn. Alvorens patiënten te laten betalen voor dit type, of andere experimentele behandelingen, is gedegen wetenschappelijk onderzoek naar de werkzaamheid (én veiligheid) noodzakelijk. Dit kan door de installatie van leerstoelen aan universiteiten om multicentrische studies naar dergelijke innovatieve behandelmethoden mogelijk te maken. Neemt België op deze wijze opnieuw het voortouw in de behandeling van ME/ CVS?

C. Eerste lijn

De heer Stefan Heytens (UGent) herinnert eraan dat het RIZIV de opdracht heeft gegeven om CVS terug naar de eerste lijn te brengen. Daarbij wordt die eerste lijn geconfronteerd met drie grote groepen van problemen.

1. De verticale organisatie van de gezondheidszorg

Overheden en beleidsmakers maar ook artsen en artsenorganisaties redeneren vanuit ziektebeelden en het beleid rond die ziektebeelden. In de eerste lijn presenteren patiënten zich niet met afgelijnde ziektebeelden maar met klachten die mogelijks voorboden kunnen zijn van die ziektebeelden. Bij een groot aantal patiënten zullen deze klachten vanzelf verdwijnen zonder ooit uit te kristalliseren tot een ziektebeeld. Het mag duidelijk zijn dat de aanpak in de eerste lijn totaal verschillend is van, en zelfs tegengesteld is aan het concept van ziektebeelden. Een belangrijke opdracht in de eerste lijn is de bewakende functie, waarbij de aandacht moet gaan naar die patiënten die een verhoogd risico hebben om daadwerkelijk een ziektebeeld te ontwikkelen.

Een verticale of ziekte georganiseerde visie blijven aanhouden geeft het risico op een gefragmenteerde gezondheidszorg waar het doel ligt in het indelen van patiënten in afgelijnde ziektebeelden teneinde deze patiënten te kunnen laten genieten van een aantal voordelen verbonden aan een specifiek "label".

2. Le manque de connaissances et d'aptitudes, de structure et d'encadrement

Selon M. Heytens, la première ligne n'est pas encore prête pour la mission que lui confie l'INAMI. Ce n'est certainement pas seulement dû à un manque de connaissances et d'aptitudes, mais aussi à un manque de vision, de structure et d'encadrement.

La médecine contemporaine continue à se baser sur le modèle biopsychosocial, qui fait actuellement l'objet de vives contestations dans certains milieux, probablement pour des raisons erronées. Ce modèle reste très utile pour suivre de manière systématique et structurée des patients assez complexes ayant un long passé médical. Il doit inciter à suivre en permanence une double politique. Il oblige à traiter tant les aspects biologique que psychologique et social du patient malade. Le modèle doit aussi permettre d'éviter de tomber dans le piège d'une somatisation ou d'une psychologisation exagérée.

La recherche constante et incessante du test ultime qui donnera lieu au diagnostic ultime permettant d'appliquer la thérapie salvatrice ultime peut devenir un cauchemar pour le patient. D'autre part, une psychologisation extrême peut être en soi traumatisante pour ce groupe vulnérable de patients.

On suggère parfois qu'il existerait un conflit entre une école psychosociale et une école physico-biologique, ce que les médecins praticiens et universitaires jugent très étrange. Il n'existe rien de tel en médecine, et cette distinction est, d'un point de vue scientifique, artificielle, insensée et même contreproductive. Elle n'est pas à l'ordre du jour dans les études modernes de médecine.

Ces dernières décennies, la pensée théorique complexe a été introduite en médecine en vue d'essayer d'expliquer les maladies chroniques, les pathologies inexplicables, les environnements d'apprentissage, les organisations dans les soins de santé et même les perturbations du rythme cardiaque, parce que la pensée cartésienne linéaire ne s'avérait plus suffisante pour offrir une explication satisfaisante.

On peut brièvement caractériser le Système complexe adaptatif comme un système flexible pouvant facilement s'adapter à des circonstances changeantes et parfois porteuses de défis importants, et visant un équilibre non pas statique mais dynamique. Un système caractérisé par un équilibre dynamique peut parfois être mis sous pression, et un petit changement peut alors avoir des grandes conséquences. Le système perd sa complexité et s'effondre.

2. Het gebrek aan kennis en vaardigheden, structuur en omkadering

Volgens de heer Heytens is de eerste lijn nog niet klaar voor de opdracht die het RIZIV haar toebedeelt. Dit is zeker niet alleen debet aan een gebrek aan kennis en vaardigheden maar heeft ook te maken met een gebrek aan visie, structuur en omkadering.

De hedendaagse geneeskunde blijft uitgaan van het bio-psycho-sociaal model. Dit wordt nu in sommige middelen fel gecontesteerd, waarschijnlijk om de verkeerde redenen. Dit model is nog steeds zeer bruikbaar om eerder complexe patiënten met een lange ziektegeschiedenis op een systematische en gestructureerde manier te volgen. Het model moet er toe bewegen om steeds een tweesporenbeleid aan te houden. Het verplicht zowel de biologische als psychologische en sociale aspecten van de zieke patiënt te behandelen. Het model moet er ook voor behoeden in de valkuil te trappen van al te doorgedreven somatisering of psychologisering.

Het voortdurend en onophoudelijk zoeken naar de ultieme test die moet leiden naar de ultieme diagnose met de daarbij horende ultieme verlossende therapie kan een nachtmerrie worden voor de patiënt. Een doorgedreven psychologisering anderzijds kan bij deze kwetsbare groep patiënten op zich traumatiserend werken.

Er wordt soms gesuggereerd dat er een strijd heerst tussen een psychosociale en een fysisch-biologische school. Dit is voor de praktiserende en academische artsen zeer eigenaardig. Zoiets is niet aan de gang in de geneeskunde en is wetenschappelijk gezien een onzinnige en zelfs contraproductieve artificiële indeling. Dit is niet aan de orde in de moderne opleiding geneeskunde.

De laatste decennia is het complex theoretisch denken geïntroduceerd in de geneeskunde om chronische ziekten, onverklaarde ziektebeelden, leeromgevingen, organisaties in de gezondheidszorg en zelfs hartrit-mestoornissen te proberen verklaren omdat het lineair cartesiaans denken niet meer toereikend bleek om een afdoende verklaring te bieden.

De kenmerken van een Complex Adaptief Systeem kunnen summier samengevat worden als een systeem dat flexibel is en zich goed kan aanpassen aan veranderende soms zwaar uitdagende omstandigheden en dat het geen statisch maar een dynamisch evenwicht nastreeft. Een systeem dat in een dynamisch evenwicht verkeert, kan bij tijden wel onder druk komen te staan en dan kan een kleine verandering grote gevolgen hebben. Het systeem verliest zijn complexiteit en stort ineen.

Si l'on raisonne à partir du point de vue des systèmes complexes, la nécessité absolue de rechercher une cause spécifique disparaît. Il existe de nombreux facteurs qui peuvent aboutir, à un moment donné, chez certaines personnes et dans certaines circonstances, à un syndrome de fatigue chronique (SFC).

Parfois, aucune distinction n'est faite entre la cause et les mécanismes physiologiques de la maladie. Or, il s'agit de deux choses différentes. La connaissance des mécanismes physiologiques répond à la question "Comment les choses se passent-elles?" et explique les mécanismes sous-jacents du processus de la maladie lui-même. En revanche, la connaissance de la cause répond à la question "Comment contracte-t-on le SFC?". Ce malentendu a longtemps abouti à une quête forcée d'un facteur causal unique qui serait responsable du SFC, comme dans la théorie du virus en tant que cause unique.

Pour répondre à la question de l'INAMI, un "CVS Netwerkgroep" a été mis en place à Gand à l'initiative du professeur Vogelaers. Ce réseau a développé un trajet de soins qui va bien au-delà de ce que l'INAMI avait proposé. Il a été établi par une équipe multidisciplinaire de médecins, de kinésithérapeutes et de psychologues des différentes branches. Des disciplines médicales ou non curatives y ont également été associées, comme la FGTB/VDAB, les médecins du travail et les conseillers médicaux.

Il a été essayé d'intégrer les possibilités spécifiques de chaque catégorie professionnelle dans le trajet de soins relatif à la fatigue anormale. Il s'agit d'un trajet transdisciplinaire au sens le plus étendu du terme. En d'autres termes, les patients peuvent facilement être transférés mais aussi retransférés. Enfin, le patient est un partenaire associé et actif dans son propre processus de guérison.

Le trajet de soins relatif à la fatigue anormale se compose *grosso modo* de deux parties.

1° Une partie s'étalant sur six mois où l'on part effectivement du patient qui se plaint d'être fatigué ou qui présente des douleurs physiques inexplicables jusqu'au patient qui continue à avoir des plaintes. Le trajet de soins offre alors un cadre sur lequel les prestataires de soins ou d'autres groupes professionnels concernés peuvent se fonder.

La principale contribution de la première ligne se situe sans doute dans la phase entre trois et six mois, parce que chez ces patients à risque, elle peut faire la différence entre une évolution vers la chronicité et une évolution vers la guérison. Il est cependant un fait que

Als men redeneert vanuit de visie van complexe systemen vervalt de absolute noodzaak tot een zoektocht naar een specifieke oorzaak. Vele factoren kunnen op een bepaald moment bij bepaalde mensen in bepaalde omstandigheden leiden tot zoiets als CVS.

Soms wordt er geen onderscheid gemaakt tussen oorzaak en fysiologische mechanismen van de ziekte. Dat zijn nochtans twee verschillende aspecten. Kennis van de fysiologische mechanismen antwoordt op de vraag "Hoe gaat het in zijn werk?" en legt de onderliggende mechanismen van het ziekteproces zelf uit. Kennis van de oorzaak antwoordt op de vraag "Waardoor krijgt iemand CVS?". Dit misverstand heeft lang geresulteerd in een verwoede zoektocht naar die ene oorzakelijke factor die verantwoordelijk zou zijn voor CVS, zoals de theorie van een virus als enige oorzaak.

Om een antwoord te bieden op de vraag van het RIZIV is in Gent een "CVS Netwerkgroep" opgericht onder initiatief van prof. Vogelaers. Door de netwerkgroep werd een zorgpad ontwikkeld dat veel verder gaat dan wat het RIZIV voorgesteld had. Het is opgesteld door een multidisciplinair team van artsen, kinesitherapeuten en psychologen uit de verschillende lijnen. Ook niet medische of niet curatieve disciplines waren betrokken, zoals de VDAB/GTB, de arbeidsartsen en de medische adviseurs.

Er is geprobeerd om de specifieke mogelijkheden van elke beroepsgroep in te bedden in het zorgpad abnormale moeheid. Het is lijnoverschrijdend opgesteld in de breedste zin van het woord: dit wil zeggen dat patiënten vlot kunnen door- maar ook terugverwezen worden. Ten slotte is de patiënt een betrokken en actieve partner in het eigen genezingsproces.

Het zorgpad abnormale moeheid bestaat *grosso modo* uit twee delen.

1° Een gedeelte voor zes maand waarbij effectief wordt vertrokken van de patiënt die komt met de klacht moeheid of met lichamelijk onbegrepen klachten tot en met de patiënt die klachten blijft houden. Het zorgpad biedt dan een kader waar zorgverleners of andere betrokken beroepsgroepen kunnen op terugvallen.

De belangrijkste bijdrage van de eerste lijn ligt waarschijnlijk in de fase, tussen drie en zes maand omdat bij deze patiënten "at risk" mogelijks het verschil kan gemaakt worden tussen evolutie naar chroniciteit of genezing. Het is wel zo dat in die fase de aanpak

cette phase est très exigeante en termes de travail et de temps et qu'elle requiert un cadre multidisciplinaire structuré. En termes d'efficacité des coûts, le principal sera sans doute de parvenir à éviter dans cette phase précoce que les patients évoluent vers une affection chronique comme le SFC.

2° Par consensus, on considère qu'après six mois, un renvoi est opéré, pour éviter qu'un trop grand nombre de patients demeurent dans le circuit des soins.

Le trajet de soins relatif à la fatigue anormale doit donc faire en sorte que les patients SFC potentiels ou ceux qui courent un risque plus élevé de développer la maladie soient plus rapidement détectés par la première ligne. Il doit aussi offrir un cadre aux patients et aux prestataires de soins si les plaintes persistent. Par extension, le trajet de soins peut constituer un modèle générique pour le traitement des douleurs physiques inexplicables.

3. Le manque de moyens dans la première ligne

Dans la première ligne, il n'y a pas de mesures qui incitent les médecins à accompagner ces patients. Au contraire, le système de prestations ne les motive pas à assurer les soins dont ces patients ont besoin, ces soins étant complexes et prenant beaucoup de temps. Ce phénomène est également connu dans le secteur de la santé mentale.

Il importe pourtant, au cours de cette phase précoce, et plus précisément entre trois et six mois, de pouvoir réagir de manière appropriée pour éviter l'évolution vers la chronicité.

La question de savoir quels incitants on souhaite mettre en œuvre et de quelle manière, est, en l'espèce, en partie hors de propos. Il peut s'agir de l'intervention pour une consultation complexe ou d'une intervention supplémentaire pour le traitement de patients qui répondent à certains critères.

En ce qui concerne l'organisation pratique, il convient de mettre en place un réseau solide de thérapeutes de première ligne bien formés. Une collaboration intensive doit être possible entre le généraliste, le kinésithérapeute et le psychologue de première ligne. Il faut faciliter les renvois d'une ligne à l'autre.

Pour la formation de la première ligne, aucun moyen n'est prévu. Il serait précipité de prévoir une évaluation d'ici deux ans. Certes, le trajet de soins a été élaboré, mais tout reste à faire en ce qui concerne l'information, l'éducation et la mise en œuvre des cadres et des structures de collaboration en première ligne.

arbeids- en tijdsintensief wordt en een gestructureerd multidisciplinair kader vergt. Anderzijds zal het waarschijnlijk ook het meest kosteneffectief zijn als in deze vroege fase patiënten kunnen worden behoed voor een evolutie naar een chronische aandoening zoals CVS.

2° Bij consensus is gesteld dat na zes maand wordt doorverwezen om te vermijden dat al te veel patiënten in het zorglandschap zouden blijven.

Het zorgpad abnormale moeheid moet er dus voor zorgen dat mogelijke CVS-patiënten of diegene die een hoger risico lopen om de ziekte te krijgen vroeger gedetecteerd worden door de eerste lijn. Het moet ook een kader bieden aan patiënten en hun hulpverleners als de klachten blijven aanhouden. Het zorgpad kan bij uitbreiding een generiek model zijn voor de aanpak van lichamelijk onverklaarde klachten.

3. Het gebrek aan middelen in de eerste lijn

Er bestaat in de eerste lijn geen stimulans die artsen er toe aanzet om dergelijke patiënten te begeleiden. Integendeel, het prestatiesysteem motiveert niet om de complexe en tijdrovende zorg op te nemen die nodig is voor deze patiënten. Dit verhaal is ook in de geestelijke gezondheidszorg bekend.

Nochtans is het belangrijk om in deze vroege fase en dan meer bepaald in de periode tussen drie maand en zes maand adequaat te kunnen reageren om de evolutie naar chroniciteit te vermijden.

Welke stimulans men wil aanreiken en op welke manier dit moet gebeuren valt hier deels buiten het kader van het opzet. Dit kan gaan om de vergoeding voor een complex consult of om een extra vergoeding voor de behandeling van patiënten die voldoen aan bepaalde criteria.

Wat de praktische organisatie betreft is er nood aan een uitgebouwd netwerk van goed opgeleide eerstelijns-hulpverleners. Er moet een intensieve samenwerking mogelijk zijn tussen de huisarts, kinesitherapeut en eerstelijns-psycholoog. Er moet de mogelijkheid zijn tot een vlotte door- en terugverwijzing tussen de lijnen.

Voor de opleiding van de eerste lijn zijn geen middelen voorzien. Een evaluatie plannen over twee jaar is te vroeg. Het zorgpad is weliswaar ontwikkeld maar met het informeren, het opleiden en implementeren van de kaders en samenwerkingsstructuren in de eerste lijn moet nog een aanvang worden gemaakt.

D. Deuxième ligne

1. *Exposé du professeur Dirk Vogelaers (UZ Gent)*

a) *Fatigue*

Lorsqu'un patient se présente en se plaignant de fatigue, le généraliste essaye de faire la distinction entre une fatigue physiologique normale et une fatigue anormale. En cas de fatigue anormale, le médecin peut arriver ou non à une explication d'ordre somatique, psychique ou social. Une partie des plaintes de fatigue demeurent toutefois inexplicables. En cas d'évolution vers des symptômes plus chroniques, il faut passer sans attendre, dès six mois, à une analyse spécialisée dans un centre d'expertise. C'est dans ce centre que sera établi un diagnostic plus approfondi, accompagné d'un plan de traitement et d'accompagnement.

b) *Approche fondée sur le modèle bio-psycho-social*

Malgré la grande incertitude qui entoure encore l'étiologie et la pathogénèse du syndrome de fatigue chronique (SFC) et des douleurs physiques inexplicables en général, on considère d'habitude que différents facteurs sont associés à ces affections. Le modèle bio-psycho-social d'Harvey et Wessely (2009) aborde la problématique en privilégiant aux explications purement biologiques une combinaison de facteurs pré-déterminants, de facteurs déclencheurs et de facteurs qui entretiennent le phénomène. Ce modèle constitue par ailleurs la rationale pour les interventions orientées sur le comportement telles que la TCC et la GET.

Le modèle bio-psycho-social ne bénéficie toutefois pas d'une assise sociale suffisante, contrairement aux modèles biologiques, que la société accepte plus aisément mais qui suscitent plus de réticence (psychodiagnostic et psychothérapie). Le centre SFC offre tant en interne qu'en externe, aux patients et à la société, une vision cohérente de la pathogénèse, du diagnostic et du traitement fondée sur le modèle bio-psycho-social.

c) *Un nouveau modèle de soins*

1° Généralités

Dans le souci de développer un nouveau modèle de soins, le centre de référence SFC de l'UZ Gent est parti à la recherche de partenaires en Flandre orientale et occidentale afin de pouvoir continuer à garantir le

D. Tweede lijn

1. *Betoog van de heer prof. dr. Dirk Vogelaers (UZ Gent)*

a) *Vermoeidheid*

Wanneer een patiënt zich aanmeldt met de klacht vermoeidheid, tracht de huisarts een onderscheid te maken tussen normale fysiologische en abnormale vermoeidheid. Bij abnormale vermoeidheid kan de arts al dan niet tot een somatische, psychische of sociale verklaring komen. Een deel van de vermoeidheidsklachten blijft echter onverklaard. Bij een evolutie naar meer chronische symptomen dient vroegtijdig, reeds na zes maanden, de stap naar een gespecialiseerde analyse in een expertisecentrum gezet te worden. Vanuit dit expertisecentrum wordt een diepgaandere diagnose, met een daaruit voortvloeiend behandelings- en begeleidingsplan, opgesteld.

b) *Benadering vanuit het bio-psycho-sociaal model*

Hoewel er nog steeds grote onduidelijkheid heerst over de etiologie en pathogenese van het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) en onbegrepen lichamelijke klachten in het algemeen, wordt veelal aangenomen dat verschillende factoren hierbij betrokken zijn. Het bio-psycho-sociaal model van Harvey en Wessely (2009) benadert de problematiek vanuit een samenhang van voorbeschikkende, uitlokkende en onderhoudende factoren eerder dan vanuit louter biologische verklaringen. Dit model vormt tevens de rationale voor gedragsmatig georiënteerde interventies zoals CGT en GET.

Het bio-psycho-sociaal model kent echter een onvoldoende maatschappelijk draagvlak ten opzichte van de biologische modellen, die maatschappelijk gemakkelijker aanvaard worden maar drempelverhogend werken ten opzichte van psychodiagnostiek en psychotherapie. In het CVS-centrum wordt er zowel intern als extern naar patiënten alsook maatschappelijk een coherente visie aangeboden over pathogenese, diagnostiek en behandeling vanuit het biopsychosociaal model.

c) *Een nieuw zorgmodel*

1° Algemeen

In de ontwikkeling van een nieuw zorgmodel ging het CVS-referentiecentrum van het UZ Gent op zoek naar partners in Oost- en West-Vlaanderen om de zorg aan patiënten met CVS, en bij uitbreiding met onbegrepen

traitement des patients atteints du SFC et, par extension, de douleurs physiques inexplicables. La détection précoce du patient à risque joue un rôle primordial dans ce modèle de soins destiné aux personnes souffrant d'une fatigue anormale. On utilise à cet effet une ligne du temps comportant un point critique de six mois de symptomatologie, qui est en partie le résultat d'un consensus entre experts et en partie fixée arbitrairement. Seule une petite partie de cette ligne du temps est basée sur des évidences. Cette ligne du temps peut être utilisée en tant que fil conducteur pour réévaluer régulièrement le patient souffrant de fatigue et pour éviter, grâce à une intervention médicale adéquate, qu'un SFC s'installe ou qu'un patient atteint de ce syndrome reste sans traitement pendant une longue période.

2° Approche suivie au cours de la phase précoce (avant six mois)

La fatigue étant un trouble très fréquemment évoqué en consultation, le médecin généraliste joue un rôle-clé dans la phase précoce du modèle de soins. Une grande partie des patients qui consultent pour un problème de fatigue non associé à d'autres plaintes voient cette fatigue disparaître spontanément après quelques semaines.

Mais dans la plupart des cas, la fatigue n'est qu'un élément parmi l'ensemble de ceux pour lesquels le patient consulte son médecin. Il arrive souvent que les autres symptômes permettent de poser un diagnostic tout à fait plausible qui expliquera immédiatement la fatigue (on peut songer notamment aux symptômes indiquant la présence d'une infection). S'il est impossible de poser tout de suite un diagnostic plausible, des symptômes complémentaires plus spécifiques pourront contribuer à affiner le diagnostic.

Il est important que le médecin généraliste examine l'ensemble des symptômes dans le cadre d'un modèle bio-psycho-social, en ayant recours au questionnement anamnestique et à l'examen clinique, plutôt que de se focaliser sur des symptômes individuels et de se fonder sur un modèle biologique pour trouver une explication. Il est capital à cet égard de bien cerner la demande d'aide du patient et de s'intéresser aux causes que celui-ci attribue à sa fatigue.

Si, lors de la première évocation de ces troubles, le médecin généraliste détecte des signaux d'alarme ou estime qu'il existe une explication évidente sur le plan somatique, psychologique ou social, il devra en discuter avec le patient et gérer son dossier en conséquence, ce qui signifie souvent qu'il l'orientera vers un spécialiste. S'il n'y a pas de signaux d'alarme et si

lichamelijke klachten, verder te kunnen garanderen. Binnen dit zorgmodel voor abnormale moeheid is de vroege detectie van de patiënt "at risk" van primair belang. Hierbij wordt een tijdslijn met een kritisch punt van zes maanden symptomatologie gehanteerd die deels het resultaat is van consensus onder experts, deels arbitrair bepaald en slechts voor een klein gedeelte op evidentie gebaseerd. Deze tijdslijn kan gebruikt worden als een leidraad om de patiënt met de klacht moeheid op geregelde tijdstippen te herevalueren en door adequaat professioneel medisch handelen te vermijden dat een CVS ziektebeeld zich instelt of langdurig onbehandeld blijft.

2° Aanpak in de vroege fase (voor zes maanden)

Moeheid is een zeer frequent voorkomende aanmeldingsklacht, waardoor de huisarts binnen het zorgmodel een sleutelrol speelt in de vroege fase. Bij een groot deel van de patiënten die consulteren met vermoeidheid als geïsoleerde klacht, verdwijnen de klachten vanzelf binnen enkele weken.

Veelal is moeheid echter een onderdeel van een verzameling klachten waarmee de patiënt komt consulteren. De andere klachten kunnen in veel gevallen een diagnose erg waarschijnlijk maken of doen vermoeden, die meteen een verklaring zal zijn voor de vermoeidheidsklachten (zoals klachten die wijzen op een infectie). Indien niet direct een waarschijnlijke diagnose kan aangenomen worden, kunnen bijkomende, meer specifieke klachten een aanknopingspunt vormen voor verdere diagnostiek.

Het is van belang dat de huisarts vanuit een bio-psycho-sociaal model en door anamnestiche bevraging en klinisch onderzoek naar het geheel van symptomen kijkt, in plaats van te focussen op individuele klachten en vanuit biologisch model een verklaring te vinden. Hierbij is het belangrijk de hulpvraag en de eigen attributies van de patiënt te exploreren.

Indien er bij de eerste aanmelding alarmtekens zijn of een voor de hand liggende verklaring op somatisch, psychisch of sociaal vlak, dient de huisarts dit met de patiënt te bespreken en daarvoor het gepaste beleid te voeren. Niet zelden betekent dit gerichte doorverwijzing. Indien geen alarmtekens en geen duidelijke verklaring worden vastgelegd, dan is een afwachtend

aucune explication claire ne peut être fournie, il convient d'attendre. Il suffit généralement d'éduquer le patient (éventuellement sur le plan psychologique) par le biais d'un entretien motivant dont le but sera de lui expliquer ce qu'il en est et de le rassurer.

Si l'état de fatigue perdure et ne s'est toujours pas suffisamment amélioré après six semaines, le médecin généraliste réévaluera le patient et examinera si d'autres symptômes spécifiques susceptibles de contribuer à poser un diagnostic sont apparus entre-temps, ce qui permettra de déterminer les mesures à prendre par la suite.

Lorsqu'on soupçonne la présence d'indicateurs de risques contextuels, liés à la personne ou à des symptômes, on peut en outre envisager le lancement précoce d'un reconditionnement physique sous la forme d'une GET et/ou d'une TTC.

Le patient sera réévalué s'il continue à se plaindre de fatigue pendant plus de trois mois. En cas de risque accru de développement d'une fatigue chronique, le patient peut être renvoyé à une équipe multidisciplinaire. Le traitement peut, en fonction de la gravité, autrement dit, de l'influence sur le fonctionnement quotidien, être effectué respectivement en première ligne (cas légers et modérés) ou en deuxième ou troisième ligne (cas graves ou complexes). Un plan de traitement individuel sera établi en concertation avec le médecin traitant.

Si la fatigue et d'autres plaintes éventuelles durent plus de six mois ou si une aggravation intervient plus tôt malgré une approche adaptée, le patient est renvoyé à une équipe multidisciplinaire ayant un intérêt et une expertise particuliers en matière de diagnostic et de traitement du SFC.

3° Approche lors de la phase ultérieure (à partir de six mois)

L'évaluation de la fatigue apparemment inexplicable et anormale lors du renvoi à un centre d'expertise exige une approche holistique intégrée basée sur le modèle biopsychosocial, avant qu'un diagnostic exclusif de SFC puisse être posé.

Il est frappant de constater qu'une grande partie des patients qui se présentent sont qualifiés de patients SFC, un diagnostic de SFC posé par le médecin généraliste ou, plus souvent encore, par eux-mêmes. L'autodiagnostic complique souvent la communication avec le médecin lors de la consultation et empêche d'envisager d'autres explications possibles des plaintes

beleid gerechtvaardigd. Meestal volstaat het geven van (psycho-)educatie aan de patiënt onder de vorm van een motiverende gespreksvoering met de nadruk op duiding en geruststelling.

Indien na zes weken de klacht moeheid blijft bestaan en onvoldoende verbeterd is, zal de huisarts de patiënt herevalueren en nagaan of er andere specifieke klachten zijn bijgekomen die een aanknopingspunt vormen bij de diagnostiek. Dit zal de richting van het verder beleid bepalen.

Bij vermoeden van de aanwezigheid van contextuele, persoonsgebonden of symptoomgerelateerde risico-indicatoren, kan bijkomend een vroege opstart van fysieke reconditionering onder de vorm van GET en/of CGT worden overwogen.

De patiënt zal opnieuw geherevalueerd worden indien de klacht moeheid langer dan drie maanden blijft bestaan. Bij een verhoogd risico op het ontwikkelen van chronische vermoeidheid kan de patiënt doorverwezen worden naar een multidisciplinair team. De behandeling kan naargelang de ernstgraad, met name afhankelijk van de invloed op het dagelijks functioneren, respectievelijk in de eerste lijn (mild en matig) of in de tweede of derde lijn (ernstig of gecompliceerd) gebeuren. Een individueel behandelplan wordt hierbij opgesteld in overleg met de huisarts.

Indien de vermoeidheid en eventuele andere klachten langer dan zes maanden aanhouden of als er vroeger verslechtering optreedt ondanks een adequate aanpak, wordt er doorverwezen naar een multidisciplinair team met bijzonder interesse en expertise in de diagnostiek en behandeling van CVS.

3° Aanpak in de latere fase (vanaf zes maanden)

De evaluatie van de schijnbaar onverklaarbare, abnormale vermoeidheid bij doorverwijzing naar een expertisecentrum vereist een geïntegreerde holistische aanpak gebaseerd op het bio-psycho-sociaal model, alvorens een CVS uitsluitingsdiagnose toe te kennen.

Opmerkelijk draagt een groot deel van de patiënten die zich aanmelden al het CVS-label, een diagnose die gesteld werd door de huisarts of nog vaker door de patiënt zelf. Het stellen van een zelfdiagnose bemoeilijkt in vele gevallen de communicatie met de arts bij de consultatie en verhindert ook het overwegen van andere mogelijke verklaringen voor de klachten van de

du patient. Pourtant, des études récentes ont montré que ce type de plaintes peuvent être expliquées par des affections psychiatriques comorbides et/ou des troubles du sommeil, et peuvent rarement l'être par une problématique interniste qui aurait été mal reconnue ou ne l'aurait pas été du tout auparavant.

Une fois que tous les examens sont terminés (médecine interne/somatique, psychodiagnostic et examen physiothérapeutique, et polysomnographie avec test itératif de latence à l'endormissement), une réunion pluridisciplinaire est organisée, à laquelle le généraliste peut également être convié. Si l'on obtient une image clinique claire, un diagnostic final peut être posé. Dans certains cas, les médecins posent un diagnostic provisoire, qui pourra être revu après évaluation d'un traitement ciblé. Il sera alors encore possible de poser un diagnostic final de SFC, en fonction de la persistance ou non du syndrome de fatigue associé à des limitations fonctionnelles.

4° Réinsertion socioprofessionnelle

Le travail, rémunéré ou non, est un domaine important de la vie et il a une incidence sur le plan physique, psychique et social. La réinsertion professionnelle des travailleurs et des demandeurs d'emploi vise à éviter, par une intervention rapide, que les travailleurs ne doivent recourir à long terme, à la suite de leurs problèmes de santé et/ou de leurs limitations fonctionnelles, aux systèmes de compensation, comme l'assurance maladie invalidité. Les acteurs des soins de santé, et notamment le généraliste, jouent dès lors un rôle crucial pour démarrer le plus tôt possible le parcours de réinsertion. Au besoin, ils peuvent faire appel à des services d'appui, comme le médecin du travail, le médecin conseil et le *Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding/Gespecialiseerde TrajectBepaling en -Begeleiding* (VDAB/GTB).

En conclusion, ce schéma thérapeutique relatif à la fatigue anormale peut être le cadre d'une approche uniforme, adéquate et centrée sur le patient de la fatigue anormale. Une prise en charge précoce peut empêcher l'évolution vers la chronicité et augmenter les chances d'amélioration effective, avec de réelles perspectives de réinsertion socioprofessionnelle partielle et/ou adaptée.

patiënt. Nochtans heeft recent onderzoek aangetoond dat dergelijke vermoeidheidsklachten mogelijks kunnen verklaard worden door comorbide psychiatrische aandoeningen en/of slaapstoornissen en zelden door een internistische problematiek die voordien onderkend of in zijn geheel niet erkend werd.

Nadat alle onderzoeken zijn afgerond (internistisch/somatisch, psychodiagnostisch en fysiotherapeutisch onderzoek en slaapstudie met multi-pele slaaplattentietest), wordt een multidisciplinaire bespreking georganiseerd waarop ook de huisarts kan uitgenodigd worden. Bij een duidelijk klinisch beeld kan een finale diagnose gesteld worden. In sommige gevallen wordt een voorlopige diagnose gesteld, die dient herzien te worden nadat het effect van een gerichte behandeling geëvalueerd kan worden. Een uiteindelijke diagnose van CVS kan dan alsnog gesteld worden, in functie van al dan niet persisteren van het vermoeidheidssyndroom met functionele beperkingen.

4° Socio-professionele re-integratie

Werk, al dan niet betaald, is een belangrijk levensdomein en heeft effecten op fysiek, psychisch en sociaal vlak. Professionele re-integratie van werknemers en werkzoekenden is erop gericht om door snelle interventie te vermijden dat werknemers als gevolg van gezondheidsproblemen en/of functiebeperkingen langdurig een beroep moeten doen op compensatiesystemen, zoals ziekte- en invaliditeitsuitkering. Actoren in de gezondheidszorg, en met name de huisarts, spelen daarom een cruciale rol om het re-integratietraject zo vroeg mogelijk op te starten. Indien wenselijk kan hierbij beroep gedaan worden op ondersteunende diensten, zoals de arbeidsgeneesheer, adviserende arts en de *Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding/Gespecialiseerde TrajectBepaling en -Begeleiding* (VDAB/GTB).

Als besluit kan dit zorgmodel abnormale moeheid een kader bieden voor een uniforme, adequate en patiëntgecentreerde aanpak van abnormale vermoeidheid. Een tijdige aanpak kan mogelijks de evolutie naar chroniciteit verhinderen en verhoogt de kans op effectieve verbetering met reële perspectieven op partiële en/of aangepaste socioprofessionele re-integratie.

2. Intervention du Prof. Dr. Etienne Masquelier (Saint-Luc)

Des interventions des autres orateurs, *M. Etienne Masquelier (Saint-Luc)* déduit l'existence d'un consensus sur l'existence d'un problème complexe et sur la nécessité d'en étudier le mécanisme réel.

Pourtant, des études ont été menées en Norvège pour sonder l'intérêt que portent les étudiants en médecine à diverses affections. Il leur a été demandé de classer ces affections selon un caractère "prestigieux" ou non. La leucémie est arrivée en tête. En bas du classement figurent les névroses d'angoisse et la fibromyalgie. Pour une part, ce manque d'intérêt des étudiants s'explique par la place que prend l'enseignement des différentes affections dans le cursus. La douleur, ses formes et son fonctionnement ne sont pas des priorités dans les cours que reçoivent les futurs prestataires de soins.

Une autre explication à ce manque d'intérêt est sans doute aussi à trouver dans un sentiment d'impuissance face à des affections autour desquelles le consensus scientifique ne se forme pas. Les outils pratiques pour aborder la fibromyalgie et le syndrome de fatigue chronique doivent encore être définis par la science médicale. Dans ces domaines, la vision qui part du modèle bio-psycho-social semble indispensable. Ce modèle s'oppose à celui dit biomédical, qui peut apparaître comme un dogme s'il est appliqué à la lettre.

L'intervenant rappelle que l'enseignement de la douleur, en faculté de médecine, constitue un cours à option. Il n'est obligatoire que pour les kinésithérapeutes.

Les structures de soins consacrées au syndrome de fatigue chronique sont débordées. Un plus grand soutien de ce secteur semble indispensable. Le syndrome précité n'a rien d'une maladie imaginaire. Le diagnostic en la matière est complexe et dynamique. Souvent, la situation d'un patient évolue dans le temps et des événements peuvent influencer le processus diagnostique. Le diagnostic prend également du temps. Trop souvent, les médecins se perdent dans des critères de classification.

Le diagnostic de syndrome de fatigue chronique est le fait d'un clinicien. Inclure l'expérience du clinicien dans la détection de ce syndrome semble essentiel aux yeux de l'intervenant. Du temps doit également être laissé au praticien pour l'éducation du patient. Le syndrome de fatigue chronique représente des situations hétérogènes, où certains patients apprennent plus vite

2. Uiteenzetting van Prof. Dr. Etienne Masquelier (Saint-Luc)

Uit de uiteenzettingen van de andere sprekers leidt *professor Etienne Masquelier (Saint-Luc)* af dat er een consensus over bestaat dat het om een complex probleem gaat en dat het reële mechanisme ervan moet worden onderzocht.

In Noorwegen zijn evenwel onderzoeken gevoerd om te peilen naar het belang dat de geneeskundestudenten aan diverse aandoeningen hechten. Hen werd gevraagd die aandoeningen te rangschikken naar gelang van hun al dan niet "prestigieuze" aard. Leukemie voert de lijst aan. Helemaal onderaan staan angststoornissen en fibromyalgie. Dat de studenten daar weinig belang aan hechten, valt deels te verklaren door de mate waarin die aandoeningen in de opleiding aan bod komen. Pijn, als ook de vormen en de werking ervan, zijn geen prioriteit in de lessen die de toekomstige zorgverleners krijgen.

Een andere uitleg voor die gebrekkige belangstelling heeft wellicht te maken met een gevoel van onmacht tegenover aandoeningen waarover geen wetenschappelijke consensus bestaat. De medische wetenschap reikt nog geen praktische instrumenten aan om iets te doen aan fibromyalgie en het chronisch vermoeidheidssyndroom. Voor die aandoeningen lijkt het onvermijdelijk uit te gaan van het biopsychosociaal model. Dat model staat tegenover het zogeheten biomedisch model, dat als het naar de letter wordt toegepast, dogmatisch kan overkomen.

De spreker herinnert eraan dat aan de faculteit geneeskunde een optievak in verband met pijn kan worden gevolgd. Alleen voor de opleiding kinesitherapie is dat vak verplicht.

De zorgvoorzieningen waar mensen met CVS terecht kunnen, zijn overbelast. Een betere ondersteuning van die sector lijkt absoluut noodzakelijk te zijn. Het CVS-syndroom is immers hoegenaamd geen ingebeelde ziekte. Er gaat een complexe en dynamische diagnosestelling aan vooraf. Vaak evolueert de situatie van een patiënt metertijd en kunnen bepaalde gebeurtenissen het diagnoseproces beïnvloeden. Voorts vergt de diagnosestelling tijd. Al te vaak raken de artsen niet wijs uit de classificatiecriteria.

De diagnose van chronisch vermoeidheidssyndroom moet worden gesteld door een clinicus. De spreker acht het van groot belang bij de opsporing van dat syndroom gebruik te maken van de ervaring van de clinicus. Voorts moet de zorgbeoefenaar de tijd krijgen om de patiënt te begeleiden. Het CVS-syndroom gaat met de meest uiteenlopende situaties gepaard, waarbij sommige

que d'autres à participer au processus thérapeutique. L'individualisation des soins est cependant essentielle.

L'approche thérapeutique du clinicien peut ici cibler plus le *care* que le *cure*. Le clinicien et le praticien doivent parfois tenir compte d'une intolérance à l'effort. Ce n'est qu'en retenant une approche globale que les prestataires de soins peuvent répondre adéquatement aux besoins des patients. Cette préoccupation a été transmise à l'INAMI dans l'évaluation des structures de soins concernant le SFC.

Enfin, l'intervenant constate une différence de perception entre le Nord et le Sud du pays. Le nombre de structures consacrées au SFC est dissemblable. En ce qui le concerne, l'orateur constate surtout dans la clinique de la douleur des listes d'attente importantes de patients diagnostiqués avec une fibromyalgie.

E. Assurance maladie-invalidité

M. Koen Deraedt (INAMI) expose le point de vue de l'INAMI, pour autant que les propositions de résolution concernent les domaines pour lesquels cette institution est compétente, à savoir l'assurance maladie et l'assurance indemnités.

1. Sur le plan général de l'assurance soins de santé

En 2000, le ministre des Affaires sociales a confié pour mission au Comité de l'assurance de l'INAMI d'agréer des centres multidisciplinaires spécialisés en matière de SFC. Le Conseil supérieur de la santé a émis un avis en 2000 sur notamment le diagnostic et la thérapie du SFC. L'INAMI a conclu une convention en 2002 avec cinq centres de référence spécialisés dans le traitement du SFC. Ces centres réalisent un diagnostic et un traitement multidisciplinaires spécialisés. Conformément à l'avis du Conseil supérieur de la santé, le traitement comprend une thérapie par exercices graduels et une thérapie cognitivo-comportementale, les seuls traitements pour lesquels il existe des preuves scientifiques suffisantes démontrant qu'ils peuvent améliorer les plaintes SFC.

En 2006, l'INAMI a examiné en détail le fonctionnement des centres de référence. L'examen a révélé que certaines plaintes ainsi que la qualité de vie des patients traités ont été significativement améliorées d'un point de vue statistique. En ce qui concerne la capacité d'effort et le fonctionnement socioprofessionnel, aucun changement significatif n'a été constaté après le traitement

patients plus rapidement que d'autres. Les patients apprennent à participer plus rapidement au processus thérapeutique. L'individualisation de la prise en charge est véritablement essentielle.

De therapeutische benadering van de clinicus kan hier misschien meer gericht zijn op *care* dan op *cure*. Soms moeten de clinicus en de zorgbeoefenaar rekening houden met inspanningsintolerantie. Slechts door middel van een alomvattende aanpak kunnen de zorgverleners een passend antwoord bieden op de behoeften van de patiënt. Die bekommering werd ter kennis gebracht van het RIZIV in het raam van de evaluatie van de zorgvoorzieningen voor CVS.

Ten slotte merkt de spreker een verschil in perceptie op tussen het noorden en het zuiden van het land. Het aantal zorgvoorzieningen voor CVS loopt niet gelijk. De spreker stelt vooral vast dat de pijnklinieken lange wachtlijsten hebben van patiënten bij wie fibromyalgie als diagnose werd gesteld.

E. Ziekte- en invaliditeitsverzekering

De heer Koen Deraedt (RIZIV) licht het standpunt van het RIZIV toe, voor zover de resolutievoorstellen betrekking hebben op aangelegenheden waarvoor die instelling bevoegd is, meer bepaald de verzekering voor geneeskundige verzorging en uitkeringen.

1. Inzake de ziekteverzekering in het algemeen

In 2000 heeft de minister van Sociale Zaken het Verzekeringscomité van het RIZIV belast met de erkenning van de in CVS gespecialiseerde multidisciplinaire centra. De Hoge Gezondheidsraad heeft in 2000 een advies uitgebracht over met name de diagnosestelling en de therapie inzake CVS. Het RIZIV heeft in 2002 een overeenkomst gesloten met vijf referentiecentra die gespecialiseerd zijn in de behandeling van CVS. Die centra diagnosticeren en behandelen CVS door middel van een gespecialiseerde multidisciplinaire aanpak. Overeenkomstig het advies van de Hoge Gezondheidsraad omvat de behandeling een therapie met geleidelijk opgedreven oefeningen en een cognitieve gedragstherapie; alleen voor die behandelingen bestaat toereikend wetenschappelijk bewijs dat ze CVS-klachten enigszins kunnen lenigen.

In 2006 heeft het RIZIV de werking van de referentiecentra grondig onderzocht. Daaruit is gebleken dat bepaalde klachten alsook de levenskwaliteit van de behandelde patiënten er statistisch significant op vooruit zijn gegaan. In verband met de inspanningscapaciteit en het sociaal en werkgericht functioneren werd geen enkele significante verandering vastgesteld na de

par rapport à la situation avant celui-ci. Certains patients ont réalisé des progrès dans ces domaines, d'autres ont régressé. Les patients évalués souffrent de fatigue chronique depuis six ans en moyenne au début du traitement et seuls 26 % exercent encore une activité professionnelle. L'évaluation révèle en outre que la première ligne (en particulier le médecin généraliste) est très peu associée aux accompagnements dans les centres de référence.

En 2008, le Centre fédéral d'expertise et le Conseil supérieur de la santé, à la demande de l'INAMI, ont formulé un avis commun sur le diagnostic, le traitement et l'organisation des soins du SFC. Le rapport contient une dizaine de recommandations (qui sont reprises dans les développements de la proposition de résolution DOC 53 2824/001). La principale recommandation du rapport est la suivante:

“une organisation des soins mieux structurée pour la prise en charge des patients SFC devrait être mise en place, dans laquelle la première ligne (médecin généraliste, kinésithérapeute, psychologue, ...) retrouve un rôle central, en collaboration avec la 2^e ligne la plus proche et un centre de référence”.

Dans la mission du ministre de tutelle de 2000, il est également indiqué que le traitement doit être organisé à proximité du domicile du patient. Cet objectif est également repris dans les conventions avec les centres de référence qui ont été conclues en 2002. Après le rapport du Centre fédéral d'expertise et du Conseil supérieur de la santé en 2008, l'INAMI a pris des initiatives les années suivantes pour réaliser cet objectif. Finalement, il a confié pour mission aux centres de référence de former des consortiums avec les première et deuxième lignes. Il ressort des propositions introduites par les différents centres de référence en la matière en 2011 que les première et deuxième lignes ne sont pas ou pas suffisamment impliquées dans la dispense de soins. Le Comité de l'assurance de l'INAMI a donc décidé de mettre un terme aux conventions avec les centres de référence le 31 décembre 2011.

À la demande du gouvernement, l'INAMI a ensuite élaboré de nouvelles conventions afin que les traitements pour le SFC ayant démontré leur efficacité continuent à être remboursés. Selon le rapport du Centre fédéral d'expertise et du Conseil supérieur de la santé de 2008 et les recommandations (plus récentes) d'autres instances internationales (*“National institute for health and care excellence”*, Organisation mondiale de la Santé, *“Centraal Begeleidingsorgaan voor de intercollegiale toetsing”* des Pays-Bas), cela ne vaut

behandlung ten opzichte van de daarvoor bestaande situatie. Sommige patiënten zijn er op dat vlak op vooruitgegaan, andere gingen erop achteruit. De geëvalueerde patiënten lijden bij de aanvang van de behandeling al gemiddeld zes jaar aan chronische vermoeidheid en slechts 26 % oefent nog een beroepsactiviteit uit. De evaluatie maakt bovendien duidelijk dat de eerstelijnszorg (met name de huisarts) slechts in heel kleine mate betrokken is bij de begeleiding in de referentiecentra.

In 2008 hebben het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg en de Hoge Gezondheidsraad op verzoek van het RIZIV een gezamenlijk advies geformuleerd over de diagnose, de behandeling en de organisatie van de gezondheidszorg in verband met CVS. Het rapport bevat een tiental aanbevelingen (die zijn opgenomen in de toelichting van voorstel van resolutie DOC 53 2824/001). De belangrijkste aanbeveling in dat rapport luidt als volgt:

“Het is aan te bevelen dat er meer gestructureerde zorgorganisaties komen voor CVS in België, waarbij de eerste lijn (huisarts, kinesitherapeut, psycholoog...) een centrale rol dient te krijgen, in samenwerking met nabijgelegen tweedelijnscentra en een referentiecentrum”.

De in 2000 bevoegde minister heeft in zijn taakstelling tevens aangestipt dat het aangewezen is de patiënt in de buurt van zijn woonplaats te behandelen. Deze doelstelling is eveneens opgenomen in de in 2002 met de referentiecentra gesloten overeenkomsten. Na de bekendmaking van het verslag van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg en de Hoge Gezondheidsraad in 2008 heeft het RIZIV de daaropvolgende jaren initiatieven genomen om die doelstelling te verwezenlijken. Uiteindelijk heeft het RIZIV de referentiecentra gelast consortia te vormen met de eerste- en de tweedelijnszorg. Uit de voorstellen die de verschillende referentiecentra in 2011 terzake hebben ingediend, blijkt dat de eerste- en de tweedelijnszorg niet, dan wel onvoldoende bij de zorgverlening betrokken zijn. Daarom heeft het Verzekeringscomité van het RIZIV beslist de overeenkomsten met de referentiecentra op 31 december 2011 stop te zetten.

Op verzoek van de regering heeft het RIZIV vervolgens nieuwe overeenkomsten uitgewerkt om de terugbetaling voort te zetten van de CVS-behandelingen waarvan is bewezen dat ze doeltreffend zijn. Volgens het rapport van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg en de Hoge Gezondheidsraad van 2008, alsook volgens de (recentere) aanbevelingen van andere internationale instanties (*“National institute for health and care excellence”*, de Wereldgezondheidsorganisatie, het Nederlandse Centraal Begeleidingsorgaan voor

toujours que pour la thérapie par exercices graduels et la thérapie cognitivo-comportementale.

Conformément aux différentes recommandations du rapport KCE de 2008, la nouvelle convention avec les centres diagnostiques multidisciplinaires pour SFC peut être conclue non seulement avec des hôpitaux universitaires mais aussi avec des hôpitaux généraux. Les traitements sont réalisés par des kinésithérapeutes et des thérapeutes cognitivo-comportementalistes périphériques (pas dans les centres). Les traitements sont réalisés en séances individuelles et non en séances de groupe comme c'était généralement le cas dans les centres de référence (selon le rapport de 2008, les effets des traitements en groupe par thérapie cognitivo-comportementale ne sont pas suffisamment démontrés).

Par patient, 17 séances individuelles de thérapie cognitivo-comportementale pourront être remboursées. Conformément aux différentes directives, les thérapeutes seront bien formés (ils devront avoir suivi une formation post-graduat en thérapie cognitivo-comportementale) et travailleront selon des protocoles de traitement qui sont validés scientifiquement.

Les hôpitaux ont pu se porter candidats jusque fin janvier 2014 pour conclure la convention. Six hôpitaux (trois universitaires et trois généraux) ont introduit un dossier de demande. Certains dossiers de demande ne remplissaient pas entièrement les conditions d'agrément. Les hôpitaux concernés auront la possibilité d'améliorer leur dossier de demande. Ensuite, la convention pourra être conclue. Les conventions seront conclues pour une période de quatre ans. Une évaluation intermédiaire et finale sera réalisée. Il sera entre autres évalué si les patients seront adressés aux centres dans un stade plus précoce de leur maladie.

Comme l'indiquent les éléments précités, la politique de l'INAMI a toujours été basée sur les avis d'instances d'expertise indépendantes (aussi en ce qui concerne la dénomination et les critères de diagnostic pour ce syndrome). Cette méthode de travail est inspirée par la controverse que génère le SFC. L'INAMI ne prend pas position sur la nature ou la cause du SFC. Selon les avis en question, les connaissances en la matière ne sont pas suffisantes. Toutefois, l'INAMI estime que, vu le nombre important estimé de personnes atteintes du SFC et l'impact de ce syndrome, les traitements dont l'efficacité a été suffisamment démontrée peuvent être remboursés même s'ils ne sont pas curatifs.

de intercollegiale toetsing) geldt die terugbetaling nog steeds louter voor de graduele oefentherapie en voor de cognitieve gedragstherapie.

Overeenkomstig de verschillende aanbevelingen van het KCE-rapport van 2008 kan de nieuwe overeenkomst met de multidisciplinaire diagnosecentra voor CVS niet alleen worden gesloten met universitaire ziekenhuizen, maar ook met algemene ziekenhuizen. De patiënten worden behandeld door perifere kinesitherapeuten en perifere cognitieve-gedragstherapeuten (niet in de centra). De patiënten worden behandeld in individuele sessies, en niet in groepsessies, zoals dat doorgaans het geval was in de referentiecentra (uit het rapport van 2008 blijkt dat onvoldoende bewezen is dat de cognitieve-gedragstherapie in groep succesvol is).

Elke patiënt komt in aanmerking voor de terugbetaling van zeventien individuele behandelingen met de cognitieve gedragstherapie. Conform de verschillende richtlijnen zullen de therapeuten goed opgeleid zijn (ze zullen een postgraduaatsopleiding in cognitieve gedragstherapie moeten hebben gevolgd) en zullen zij aan de slag gaan aan de hand van wetenschappelijk onderbouwde behandelingsprotocollen.

De ziekenhuizen konden zich tot eind januari 2014 kandidaat stellen om een overeenkomst te sluiten. Zes ziekenhuizen (drie universitaire en drie algemene) hebben een aanvraagdossier ingediend. Sommige aanvraagdossiers voldoen niet aan alle erkenningsvoorwaarden. De betrokken ziekenhuizen kunnen hun aanvraagdossier nog vervolledigen, waarna de overeenkomst kan worden gesloten. De overeenkomsten zullen vier jaar geldig zijn. Er is voorzien in een tussentijdse evaluatie, alsook in een slotevaluatie, waarbij onder meer zal worden nagegaan of de patiënten in een vroeger stadium van hun ziekte naar de centra worden verwezen.

Zoals blijkt uit de voormelde elementen, heeft het RIZIV zijn beleid steeds gebaseerd op de adviezen van onafhankelijke kennisinstanties (ook wat de benaming en de criteria voor de diagnose van dit syndroom betreft). Deze werkwijze is ingegeven door de controverse in verband met CVS. Het RIZIV neemt geen standpunt in over de aard, noch over de oorzaak van de ziekte. Uit de voormelde adviezen blijkt dat de kennis terzake ontoereikend is. Aangezien echter wordt geraamd dat er heel wat CVS-patiënten zijn en gezien de impact van dit syndroom, meent het RIZIV dat de behandelingen waarvan de efficiëntie voldoende is aangetoond, in aanmerking komen voor terugbetaling, ook al genezen ze de patiënt niet.

Selon la comparaison internationale du rapport de 2008, la Belgique est le seul pays qui rembourse systématiquement ces traitements.

L'INAMI s'est déjà concerté à plusieurs reprises avec différentes organisations de patients. Pour autant qu'ils soient conciliables avec les considérations scientifiques, les règlements des autorités, etc. il peut être et est tenu compte de leurs griefs.

2. Sur quelques propositions spécifiques

a) Propositions concernant la sensibilisation et la formation de médecins généralistes et médecins spécialistes

Les formations académiques de médecins ne font pas partie des compétences de l'INAMI. Dans le cadre des conventions, les centres ont pour mission de fournir des informations et directives validées scientifiquement à la première ligne, notamment aux médecins généralistes, concernant le SFC et la détection et l'accompagnement précoces des patients avec le SFC.

b) Agrément de patients SFC dans le cadre du statut VIPO

La protection sociale de patients SFC est évidemment importante mais un agrément dans le cadre du statut VIPO n'est pas la voie indiquée à cet effet. Dans le cadre de l'assurance maladie, cette protection sociale est assurée par différentes mesures: maximum à facturer, le régime préférentiel – reformé à partir du 1^{er} janvier 2014, statut de personnes atteintes d'une affection chronique.

c) Traitement d'enfants et d'adolescents atteints du SFC

Un des anciens centres de référence (UZ Brussel) traitait exclusivement des enfants et adolescents atteints du SFC. Ce centre a résilié lui-même sa convention avant que les conventions avec les autres centres de référence soient résiliées.

Cette catégorie d'âge n'est pas exclue dans la nouvelle convention avec les centres diagnostiques pour SFC. Si c'est indiqué, ces patients peuvent donc également être traités dans ces centres. L'INAMI n'a pas reçu de demande d'un hôpital qui souhaite traiter

Uit de internationale vergelijking die is opgenomen in het voormelde rapport van 2008 blijkt dat ons land het enige land is waar die behandelingen systematisch worden terugbetaald.

Het RIZIV heeft al meermaals overlegd met verschillende patiëntenverenigingen. Op voorwaarde dat de verzuchtingen van die verenigingen verenigbaar zijn met de wetenschappelijke inzichten, de overheidsvoorschriften enzovoort kan — en wordt — daarmee rekening gehouden.

2. Wat een aantal specifieke voorstellen betreft

a) Voorstellen inzake sensibilisering en opleiding van huisartsen en geneesheren-specialisten

Het RIZIV is niet bevoegd voor de academische artsenopleiding. In het kader van de overeenkomsten moeten de centra wetenschappelijk gevalideerde informatie en richtlijnen over CVS, alsook over de vroegtijdige opsporing en begeleiding van CVS-patiënten, bezorgen aan de eerstelijnszorg, meer bepaald aan de huisartsen.

b) Erkenning van de WIGW-status ten behoeve van CVS-patiënten

De maatschappelijke bescherming van CVS-patiënten is uiteraard belangrijk, maar een erkenning als rechthebbende op de WIGW-status is daarvoor niet de geëigende manier. In het kader van de ziekteverzekering wordt die maatschappelijke bescherming gewaarborgd met verschillende maatregelen: de maximumfactuur, de (met ingang van 1 januari 2014 hervormde) voorkeursregeling en de status van personen met een chronische aandoening.

c) Behandeling van kinderen en adolescenten met CVS

Een van de oude referentiecentra (het UZ Brussel) behandelde uitsluitend kinderen en adolescenten met CVS. Het centrum heeft zelf zijn overeenkomst opgezegd vóór de opzegging van de overeenkomsten met de andere centra.

Deze leeftijdsgroep is niet uitgesloten bij de nieuwe overeenkomst met de diagnostische centra voor CVS. Indien zulks aangewezen is, kunnen die patiënten dus ook in die centra worden behandeld. Het RIZIV heeft geen aanvraag ontvangen van een ziekenhuis dat

spécifiquement cette catégorie d'âge. C'est une condition pour éventuellement établir une convention adaptée pour cette catégorie d'âge.

d) *Recherche scientifique*

La recherche scientifique sur le SFC est une mission internationale importante. L'INAMI n'est pas compétent pour financer de la recherche scientifique fondamentale. L'INAMI n'est dès lors pas en mesure de répondre favorablement aux demandes répétées de financement d'un centre de recherche sur le SFC.

e) *Emploi*

L'emploi ne fait pas non plus partie des compétences de l'INAMI. Ce dernier a toutefois conclu un accord de collaboration avec les organismes assureurs et les services pour l'emploi concernant la réintégration professionnelle de personnes en incapacité de travail. L'objectif est de permettre un trajet de remise au travail progressif avec la garantie de conserver des indemnités pendant ce trajet. L'INAMI rembourse dans ce cadre les frais des modules d'orientation et des trajets de formation. Les centres diagnostiques multidisciplinaires pour SFC doivent établir un plan de (re)mise au travail pour les patients examinés.

f) *Évaluation de l'incapacité de travail*

L'INAMI est conscient qu'il existe certaines réserves par rapport au processus d'évaluation de l'incapacité de travail. Ceci est apparu lors de l'entretien en 2013 entre le "Wake Up Call beweging" et les responsables de l'INAMI.

Au sein du Conseil technique médical de l'INAMI, un groupe de travail a été instauré pour examiner la problématique du SFC mais également celle des plaintes somatiques physiques inexplicables et élaborer des directives et critères médicaux généraux afin d'améliorer, d'uniformiser et de rendre plus transparente l'évaluation de l'incapacité de travail.

specifiek die leeftijdscategorie wil behandelen. Dat is een voorwaarde om voor die leeftijdscategorie eventueel een aangepaste overeenkomst uit te werken.

d) *Wetenschappelijk onderzoek*

Wetenschappelijk onderzoek naar CVS is een belangrijke internationale opdracht. Het RIZIV is niet bevoegd om fundamenteel wetenschappelijk onderzoek te financieren. Derhalve is het RIZIV niet bij machte in te gaan op de herhaalde verzoeken om een CVS-onderzoekscenrum te financieren.

e) *Werkgelegenheid*

Voor werkgelegenheid is het RIZIV al evenmin bevoegd. Het RIZIV heeft met de verzekeringsinstellingen en de arbeidsbemiddelingsdiensten niettemin een samenwerkingsovereenkomst gesloten in verband met de herinschakeling op de arbeidsmarkt van personen met een arbeidsongeschiktheid. De bedoeling is een geleidelijk wedertewerkstellingstraject mogelijk te maken, met de garantie op het behoud van de uitkeringen tijdens dat traject. In dat verband betaalt het RIZIV de kosten voor de oriëntatiemodules en de opleidingstrajecten terug. De multidisciplinaire diagnostische centra voor CVS moeten een (weder)tewerkstellingsplan uitwerken voor de patiënten die in behandeling zijn.

f) *Evaluatie van de arbeidsongeschiktheid*

Het RIZIV is zich ervan bewust dat enig voorbehoud wordt gemaakt bij het evaluatieproces inzake arbeidsongeschiktheid. Dat is gebleken tijdens het onderhoud tussen de "Wake-up Call Beweging" en de afgevaardigden van het RIZIV.

Bij de Technisch Medische Raad van het RIZIV werd een werkgroep opgericht om niet alleen het CVS-vraagstuk te bestuderen, maar ook het vraagstuk van de onverklaarbare somatisch-lichamelijke klachten, evenals richtlijnen en algemene geneeskundige criteria uit te werken om de evaluatie van arbeidsongeschiktheid te verbeteren, eenvormig te maken en de transparantie ervan te vergroten.

II. — DISCUSSION

A. Organisations représentatives des patients

M. Stefan Heytens (UGent) est étonné d'entendre les organisations représentatives des patients se plaindre d'un réflexe des prestataires de soins de toujours penser que le SFC serait une question purement psychique ou psychologique. En effet, le médecin part toujours du paradigme que le patient a un problème biologique.

M. Marc Van Impe (VPP) retient de l'audition la demande des prestataires de soins et des chercheurs de disposer de plus de moyens, pour le diagnostic, pour le traitement et pour la recherche scientifique.

L'intervenant estime que le trajet de soins, appliqué au SFC, ne mène pas nécessairement le patient vers une solution. Le SFC reste un concept flou, regroupant trop de réalités différentes. A la fin des années 90, le SFC a été récupéré par deux disciplines: la psychiatrie et la kinésithérapie.

L'orateur réitère sa demande que toute initiative autour du SFC soit concertée d'abord avec les organisations représentatives des patients.

Mme Maya Detiège, présidente, apprécie le caractère constructif de la VPP, qui a participé aux débats au départ d'une position commune, concertée avec un ensemble d'organisations sectorielles représentatives des patients. A long terme, cette concertation doit être conservée.

B. Recherche scientifique

Mme Thérèse Snoy et d'Oppuers (Ecolo-Groen) a pris conscience de la complexité du phénomène du SFC. La recherche scientifique a-t-elle cherché d'éventuels liens avec l'exposition aux risques environnementaux? Dans l'intervention de la VPP, des études sont mentionnées, dont il résulterait un lien avec la pollution en général. L'intervenante pense ainsi aux métaux lourds, à l'aluminium et aux perturbateurs endocriniens, qui ont des effets à long terme sur la santé et qui constituent des facteurs de maladies chroniques.

De même, des études scientifiques ont-elles été menées sur les liens éventuels entre le SFC et le stress, qu'il soit d'origine professionnelle ou non?

II . — BESPREKING

A. Representatieve patiëntenorganisaties

De heer Stefan Heytens (UGent) is verbaasd te horen dat de representatieve patiëntenorganisaties klagen dat de zorgverstrekkers nog steeds de reflex hebben te stellen dat CVS een louter mentale of psychologische kwestie is. De arts gaat immers altijd van het paradigma uit dat de patiënt met een biologisch probleem kampt.

De heer Marc Van Impe (VPP) onthoudt uit de hoorzitting dat de zorgverstrekkers en de onderzoekers vragende partij zijn om over meer middelen te kunnen beschikken voor de diagnose, de behandeling en het wetenschappelijk onderzoek.

Volgens de spreker leidt het bij CVS toegepaste zorgtraject de patiënt niet noodzakelijkerwijs naar een oplossing. CVS blijft een vaag concept, dat te veel verschillende realiteiten behelst. Eind de jaren '90 werd CVS gerecupereerd door twee vakgebieden: de psychiatrie en de kinesithérapie.

De spreker herhaalt zijn verzoek om over alle initiatieven in verband met CVS eerst overleg te plegen met de representatieve patiëntenorganisaties.

Voorzitster Maya Detiège waardeert de constructieve houding van het VPP, dat aan de debatten heeft deelgenomen vanuit een gemeenschappelijk standpunt, waarover overleg werd gepleegd met een reeks sectorale representatieve patiëntenorganisaties. Op de lange termijn moet dat overleg worden gehandhaafd.

B. Wetenschappelijk onderzoek

Mevrouw Thérèse Snoy et d'Oppuers (Ecolo-Groen) is zich bewust geworden van de complexiteit van het verschijnsel CVS. Heeft het wetenschappelijk onderzoek gezocht naar mogelijke verbanden met blootstelling aan milieurisico's? In de uiteenzetting van het Vlaams Patiëntenplatform worden studies genoemd waaruit zou blijken dat er een verband bestaat met vervuiling in het algemeen. De spreekster denkt aldus aan zware metalen, aluminium en endocriene verstoorders die langetermijneffecten op de gezondheid hebben en meespelen bij de ontwikkeling van chronische ziekten.

Zijn er aldus ook wetenschappelijke studies uitgevoerd naar de mogelijke verbanden tussen CVS en al dan niet aan werk gerelateerde stress?

Mme Rita De Bont (VB) retient de l'exposé de M. Jo Nijs que les thérapies cognitives et comportementales sont pour lui les seuls traitements qui sont fondés sur des preuves selon les connaissances médicales actuelles.

Cependant, l'intervenante se demande sur quelle définition du SFC ce spécialiste se fonde. Les autres exposés montrent en effet à la fois que plusieurs définitions existent et que les organisations internationales évoluent sur ce point. De même, sur quelles études internationales précises M. Nijs s'appuie?

M. Wouter De Vriendt (Ecolo-Groen) infère de l'ensemble des interventions des personnes auditionnées que la thérapie d'exercices graduelle et la thérapie comportementale ne sont pas les seuls traitements qui sont efficaces. D'autres traitements, qui sont parfois qualifiés d'expérimentaux, devraient être menés dans un contexte médico-scientifique ou dans un contexte de recherche. Ainsi, les patients pourraient se voir rembourser une partie du coût de ces traitements.

La position qui consiste à indiquer que ces traitements expérimentaux pourraient être menés dans des cadres permettant le remboursement au patient doit-elle être comprise comme une critique par rapport aux prestataires de soins? Faudrait-il au contraire mieux mettre en évidence le caractère expérimental de ces traitements, au risque qu'ils ne soient plus remboursés d'aucune manière?

Mme Maya Detiège, présidente, revient sur la demande de la VPP d'utiliser l'expertise accumulée à l'étranger. Pour l'intervenante, il est logique de demander que les traitements soient autant que possible fondés sur des preuves. Pour autant, la Belgique ne devrait pas renoncer à jouer un rôle de pointe dans la recherche scientifique concernant le SFC, à l'instar, par exemple, de son rôle concernant la maladie d'Alzheimer.

Sur le terrain, une certaine confusion peut naître de l'existence de multiples cadres expérimentaux de thérapie, dont certains ont un effet positif sur la santé du patient. L'oratrice voudrait que soit organisé un contrôle de l'ensemble des thérapies multiples aujourd'hui existantes en Belgique. Quels outils permettraient un tel contrôle?

M. Jo Nijs (VUB) confirme que la littérature scientifique s'est intéressée au rôle que l'environnement peut jouer comme source ou cause de maintien du SFC. Toutefois, aucune preuve formelle n'a été apportée sur le lien entre les deux. Une étude qui permettrait d'avoir une certitude scientifique suffirait très cher.

Mevrouw Rita De Bont (VB) onthoudt uit de uiteenzetting door de heer Jo Nijs dat de cognitieve en gedragstherapieën voor hem de enige behandelingen zijn die volgens de huidige medische kennis op bewijzen zijn gebaseerd.

De spreekster vraagt zich echter af op welke definitie van CVS deze specialist zich baseert. Uit de andere uiteenzettingen blijkt immers dat er verscheidene definities bestaan en dat de internationale organisaties op dat vlak evolueren. Op welke specifieke internationale studies steunt de heer Nijs?

De heer Wouter De Vriendt (Ecolo-Groen) leidt uit alle betogen van de gehoorde deskundigen af dat de graduele oefentherapie en de gedragstherapie niet de enige doeltreffende behandelingen zijn. Andere behandelingen, die soms als experimenteel worden bestempeld, zouden in een medisch-wetenschappelijke context of in een onderzoekscontext moeten worden uitgevoerd. Zo zouden die patiënten een deel van de behandelingskosten terug kunnen trekken.

Moet het standpunt dat die experimentele behandelingen kunnen worden uitgevoerd in kaders die de terugbetaling voor de patiënt mogelijk maken, worden opgevat als een kritiek aan het adres van de zorgverstrekkers? Of moet integendeel beter worden gewezen op het experimentele karakter van die behandelingen, op gevaar af dat ze dan hoe dan ook niet meer zouden worden vergoed?

Mevrouw Maya Detiège, voorzitter, komt terug op de het verzoek van het Vlaams Patiëntenplatform om gebruik te maken van de in het buitenland opgebouwde expertise. Voor de spreekster is het logisch te vragen dat de behandelingen zo veel mogelijk op bewijzen zouden zijn gestoeld. België moet echter geen leidende rol spelen in het wetenschappelijk onderzoek naar CVS, zoals het dat bijvoorbeeld doet in verband met de ziekte van Alzheimer.

In de praktijk kan enige verwarring ontstaan doordat er verscheidene experimentele therapiekaders bestaan waarvan sommige een gunstig effect hebben op de gezondheid van de patiënt. De spreekster zou willen dat een controle wordt gehouden van alle thans in België bestaande therapieën. Met welke instrumenten zou zoiets mogelijk zijn?

De heer Jo Nijs (VUB) bevestigt dat er in de wetenschappelijke literatuur interesse is voor de rol van het milieu als bron of oorzaak van blijvende CVS. Er is echter geen formeel bewijs over het verband tussen beide. Een studie die tot voldoende wetenschappelijke zekerheid zou leiden, zou heel duur zijn. Men zou immers een

Il faudrait en effet suivre une population nombreuse, sur un long terme, jusqu'à ce que le SFC apparaisse chez certains. Une solution moins onéreuse serait, dans un premier temps, d'organiser des expérimentations sur des animaux. De telles expérimentations ont déjà démontré le lien entre l'exposition à certains risques environnementaux et l'apparition d'affections. De manière générale, l'intervenant estime que les pouvoirs publics ont tout intérêt à réduire le niveau de pollution, compte tenu de l'ensemble des affections qui peuvent naître du niveau actuel.

En ce qui concerne la définition, l'orateur concède qu'il en existe plusieurs à l'heure actuelle. Il s'est fondé sur les études internationales les plus autorisées pour indiquer qu'actuellement, seules les thérapies comportementales et la thérapie d'exercices graduelle jouissent d'une reconnaissance scientifique et médicale suffisante. Ainsi, la "*Cochrane Collaboration*" peut être considérée comme une source autorisée pour définir, sur la base d'études scientifiques multiples, ce qui relève ou non d'une médecine fondée sur les preuves.

Il a aussi été examiné si la manière de poser un diagnostic était corrélée aux résultats. Aucune réponse définitive n'a pu être donnée sur ce point. Un certain nombre d'études sont fondées sur des critères diagnostiques qui ne recueillent entre-temps plus de consensus dans le monde scientifique. Ainsi en va-t-il des critères britanniques, plutôt fondés sur un modèle psychiatrique. Même en retirant les études fondées sur ces critères dépassés, il reste une image consistante d'une amélioration de la qualité de vie par les méthodes thérapeutiques précitées, sans pour autant obtenir de guérison complète.

L'intervenant reste donc partisan de conserver les critères canadiens et ceux du *Center for Disease Control and Prevention* aux USA. Si ne sont intégrés dans les études scientifiques que les patients qui répondent aux deux groupes de critères, les auteurs de ces études disposent alors d'un groupe homogène pertinent.

Le constat suivant lequel d'autres traitements que les thérapies comportementales et la thérapie d'exercices graduelle peuvent être utiles est partagé par M. Nijs. Cependant, à l'heure actuelle, la science médicale n'est pas en mesure de calculer et d'approuver leur plus-value thérapeutique réelle. Ceci démontre selon l'orateur la nécessité d'une recherche scientifique complémentaire.

Il ne convient pas d'y voir une critique sur les prestataires de soins qui tentent ces traitements. Le médecin cherche toujours à améliorer la situation médicale du patient. L'orateur plaide toutefois pour que ces traitements

grote populatie over een lange periode moeten volgen, totdat zich bij sommige subjecten CVS voordoet. In een eerste fase zouden dierproeven een goedkopere oplossing zijn. Met dergelijke proeven is al het verband aangetoond tussen blootstelling aan bepaalde milieuri-sico's en het voorkomen van aandoeningen. Algemeen vindt de spreker dat de overheid er alle belang bij heeft de vervuilingsgraad te verminderen, gelet op de vele aandoeningen die als gevolg van het huidige niveau van vervuiling kunnen ontstaan.

Wat de definitie betreft, erkent de spreker dat er momenteel verscheidene in omloop zijn. Hij heeft zich gebaseerd op de meest gezaghebbende internationale studies om aan te geven dat op heden alleen gedragstherapie en graduele oefentherapie voldoende wetenschappelijk en medisch worden erkend. Zo kan de "*Cochrane Collaboration*" worden beschouwd als een betrouwbare bron om op basis van veelvoudige wetenschappelijke studies te bepalen wat wel of niet *evidence-based medicine* is.

Ook is onderzocht of er een correlatie is tussen de wijze waarop de diagnose wordt gesteld en de resultaten. Op dit punt kon geen definitief antwoord worden gegeven. Een aantal studies zijn gebaseerd op diagnostische criteria die ondertussen niet meer op een consensus in de wetenschappelijke wereld kunnen rekenen. Zo is het ook met de Britse criteria, die veeleer zijn gebaseerd op een psychiatisch model. Zelfs als men de studies op basis van die verouderde criteria weglaat, is er een consistent beeld van een betere levenskwaliteit als gevolg van de voornoemde therapeutische methoden, zonder evenwel volledige genezing te krijgen.

De spreker blijft dus voorstander van het behoud van de Canadese criteria en die van het *Center for Disease Control and Prevention* in de Verenigde Staten. Als in de wetenschappelijke studies alleen de patiënten worden opgenomen die voldoen aan beide criteriagroepen, dan beschikken de auteurs van die studies over een relevante homogene groep.

De spreker deelt de mening dat buiten de gedragstherapie en de graduele oefentherapie andere behandelingen nuttig kunnen zijn. De medische wetenschap is thans echter niet in staat de reële therapeutische meerwaarde daarvan te berekenen en goed te keuren. Dat toont volgens de spreker aan dat aanvullend wetenschappelijk onderzoek nodig is.

Dat moet niet worden beschouwd als kritiek op de zorgverleners die die behandelingen proberen. De arts streeft er altijd naar de medische situatie van de patiënt te verbeteren. De spreker pleit er evenwel voor dat die

soient testés dans un cadre scientifique médical strict. Ainsi, les patients devraient être informés sur le caractère expérimental du traitement. Le remboursement des traitements devrait également attirer l'attention des pouvoirs publics. En outre, l'une des conditions pour mener une recherche expérimentale consiste à repartir d'un cadre thérapeutique existant. Ceci signifie que, parallèlement à un traitement expérimental, il faut offrir au patient un traitement qui soit celui qui recueille le plus un consensus médical. La combinaison avec la revalidation est donc indispensable.

Pour l'intervenant, le meilleur moyen de mener ces recherches consiste à créer une chaire spécifique, mettant en concurrence les différentes universités du pays. Les pouvoirs publics ne devraient toutefois pas laisser aux titulaires de ces chaires un blanc-seing. La compétition entre les académies pourrait s'organiser en vue de formuler des propositions de traitements expérimentaux alternatifs. Les académies devraient ainsi repartir des dysfonctions constatées chez les patients atteints de CVS/EM et analyser les médicaments et autres traitements organisés sur le terrain. De telles études scientifiques sont lentes, mais constituent le dernier échelon d'implémentation avant le remboursement par l'assurance maladie-invalidité. Ainsi serait également effacé le fait que les seules études menées en Belgique pour le moment sont financées par le Royaume-Uni.

Mme Thérèse Snoy et d'Oppuers (Ecolo-Groen) est consciente du fait que les études épidémiologiques sont onéreuses. Sa question portait plutôt sur des recherches expérimentales basées sur des analyses du sang des personnes affectées par ces symptômes. Pour la fibromyalgie ou l'hypersensibilité aux substances chimiques, ce sont de telles recherches qui ont permis de mettre en évidence une relation entre l'exposition au risque environnemental et l'affection.

M. Jo Nijs (VUB) atteste que de telles recherches expérimentales ont été menées, notamment en ce qui concerne l'hypersensibilité aux substances chimiques. Ce diagnostic a été confirmé au niveau international, et partage des caractéristiques avec le SFC. Dans les deux cas, une réaction excessive du système nerveux à un ensemble de stimuli est notée.

M. Wouter De Vriendt (Ecolo-Groen) retient la suggestion de M. Nijs concernant la recherche scientifique menée dans un cadre expérimental. Si, à l'heure actuelle, de nombreuses thérapies expérimentales sont

behandelingen in een strikt medisch en wetenschappelijk kader worden getest. Zo zouden de patiënten ervan in kennis moeten worden gesteld dat het om een experimentele behandeling gaat. De overheid zou ook aandacht moeten hebben voor de terugbetaling van de behandelingen. Bovendien bestaat een van de voorwaarden voor een experimenteel onderzoek erin opnieuw uit te gaan van een bestaand therapeutisch kader. Dat houdt in dat men, naast een experimentele behandeling, aan de patiënt een behandeling moet aanbieden die het meest op een consensus van de artsen kan rekenen. De combinatie met de revalidatie is dus onontbeerlijk.

Volgens de spreker is de oprichting van een specifieke leerstoel, waarbij de verschillende universiteiten van het land onderling in concurrentie komen, het beste middel om dat onderzoek te voeren. De overheid zou aan de titularissen van die leerstoelen echter geen vrijgeleide moeten geven. De universiteiten zouden met elkaar in concurrentie kunnen worden gebracht om voorstellen voor alternatieve experimentele behandelingen te formuleren. Zo zouden de universiteiten opnieuw moeten uitgaan van de disfuncties die werden vastgesteld bij de patiënten met CVS/EM en de in het veld gebruikte geneesmiddelen en andere behandelingen moeten analyseren. Dergelijke onderzoeken verlopen traag maar zijn het laatste implementeringsechelon vóór de terugbetaling door de zieke- en invaliditeitsverzekering. Op die manier zou ook een einde worden gemaakt aan het feit dat de enige onderzoeken die tot dusver in België werden gevoerd door het Verenigd Koninkrijk werden gefinancierd.

Mevrouw Thérèse Snoy et d'Oppuers (Ecolo-Groen) is er zich van bewust dat epidemiologisch onderzoek handenvol geld kost. Haar vraag had veeleer betrekking op het experimenteel onderzoek op basis van bloedanalyses van de personen met die symptomen. Voor fibromyalgie en overgevoeligheid voor chemische stoffen kan dankzij dergelijk onderzoek een verband worden aangetoond tussen de blootstelling aan het milieurisico en de aandoening.

De heer Jo Nijs (VUB) verklaart dat dergelijke experimentele onderzoeken werden gevoerd, onder meer voor de overgevoeligheid voor chemische stoffen. Die diagnose werd bevestigd op internationaal niveau en heeft dezelfde kenmerken als CVS. In de beide gevallen wordt een buitensporige reactie van het zenuwstelsel op een geheel van stimuli genoteerd.

De heer Wouter De Vriendt (Ecolo-Groen) onthoudt de suggestie van de heer Nijs in verband met het wetenschappelijk onderzoek in een experimenteel kader. Momenteel worden weliswaar talrijke experimentele

tentées dans ce domaine, elles sont sous-utilisées et leur plus-value éventuelle disparaît en raison du fait qu'elles ne sont pas menées dans un cadre scientifique médical reconnu. Il faudrait donc les mener dans ce cadre pour qu'un remboursement puisse avoir lieu.

M. Marc Van Impe (VPP) souligne qu'il existe bel et bien des études démontrant le rôle des métaux lourds et d'autres facteurs de risque environnementaux dans l'apparition du SFC. Déjà en 2000, une équipe de médecins belges, dans le cadre de "Geneeskunde voor het Volk", a mené une étude dans les régions d'Hoboken et Zelzate et y a trouvé une plus grande prévalence de cas de SFC. Il est regrettable que les résultats de ces études n'aient pas été analysés plus avant par les centres de référence.

L'intervenant critique aussi la référence à la "Cochrane Collaboration", qu'il est possible de ramener à la "Cochrane Library": une bibliothèque reprenant des sources multiples. Une multitude d'études ne font jamais une conclusion scientifique pertinente. La bibliothèque ne peut consister qu'en un ensemble de références.

Les études scientifiques citées proviennent toujours soit des Pays-Bas, soit de l'Angleterre (et donc même pas de Grande-Bretagne). Pour l'intervenant, une telle vision est réductrice. Il mentionne un symposium tenu au début du mois de mars 2014 à l'Université de Stanford, où des spécialistes des meilleures universités mondiales se sont retrouvés, et où les thérapies comportementales et la thérapie d'exercices graduelle n'ont même pas été citées. Même le concepteur de ces thérapies, Leonard A. Jason, a reconnu en 2005 qu'il s'était trompé. Un psychiatre australien, Ian Hickie a pu confirmer l'inefficacité de ces thérapies.

Selon M. Van Impe, les thérapies expérimentales ne sont pas nombreuses en Belgique. Il est cependant exact qu'un certain nombre de patients ayant reçu le diagnostic de SFC, renvoyés aux centres de référence, étaient en réalité atteints d'une autre affection. Dans son dernier document afférent au SFC et à la fibromyalgie, l'OMS parle d'une affection neurologique, consistant en un trouble de dysfonction immunitaire.

M. Jo Nijs (VUB) a connaissance d'études australiennes qui s'intéressent à une nouvelle forme de thérapie d'exercices graduelle. La littérature scientifique est bien consciente du fait que cette thérapie devrait être réformée et adaptée aux nouvelles connaissances en la matière.

thérapieën uitgetest in dat domein, maar er wordt onvoldoende gebruik van gemaakt en de eventuele meerwaarde ervan gaat verloren omdat ze niet in een erkend medisch en wetenschappelijk kader plaatsvinden. Ze zouden dus in dat kader moeten worden gevoerd zodat een terugbetaling kan plaatshebben.

De heer Marc Van Impe (VPP) wijst erop dat er wel degelijk onderzoeken bestaan die de rol van de zware metalen en van andere milieufactoren aantonen in het optreden van CVS. Reeds in 2000 heeft een team van Belgische artsen in het kader van "Geneeskunde voor het Volk" een onderzoek uitgevoerd in de regio's Hoboken en Zelzate en heeft het vastgesteld dat zich daar meer gevallen van CVS voordeden. De resultaten van die onderzoeken werden jammer genoeg niet verder geanalyseerd door de referentiecentra.

De spreker heeft ook kritiek op de verwijzing naar de "Cochrane Collaboration": die kan eigenlijk worden teruggebracht tot de "Cochrane Library", wat een bibliotheek is die talrijke bronnen behelst. Veel onderzoeken komen nooit tot een relevante wetenschappelijke conclusie. Die "Library" bibliotheek kan dus alleen maar uit een geheel van referenties bestaan.

De aangehaalde wetenschappelijke onderzoeken zijn allemaal afkomstig hetzij uit Nederland, hetzij uit Engeland (en dus zelfs niet uit Groot-Brittannië). Een dergelijke visie is volgens de spreker reducerend. Hij vermeldt een symposium dat begin maart 2014 aan de Universiteit van Stanford heeft plaatsgehad, waar specialisten uit de beste universiteiten wereldwijd elkaar hebben ontmoet en waar de gedragstherapieën en de graduele oefeningstherapie zelfs niet eens werden vernoemd. Zelfs de bedenker van die therapieën, Leonard A. Jason, heeft in 2005 toegegeven dat hij zich had vergist. Een Australische psychiater, Ian Hickie, heeft de ondoeltreffendheid van die therapieën kunnen bevestigen.

Volgens de heer Van Impe zijn de experimentele therapieën niet talrijk in België. Het klopt echter dat een aantal patiënten bij wie de CVS-diagnose was gesteld en die naar de referentiecentra werden doorverwezen in werkelijkheid een andere aandoening hadden. De WGO heeft het in haar jongste document over CVS en fibromyalgie over een neurologische aandoening bestaande uit een immuundisfunctiestoornis.

De heer Jo Nijs (VUB) heeft weet van Australische onderzoeken die betrekking hebben op een nieuwe vorm van graduele oefeningstherapie. De wetenschappelijke literatuur is er zich terdege van bewust dat die therapie zou moeten worden hervormd en aangepast aan de nieuwe kennis terzake.

Par rapport à l'étude menée en Flandre sur l'exposition au risque environnemental, l'intervenant souligne qu'il s'agit de résultats à un moment déterminé. En soi, ces résultats ne sont pas suffisamment éclairants. Ils souffrent de biais. Cependant, M. Nijs ne conteste pas qu'il puisse exister un lien avec cette exposition.

M. Marc Van Impe (VPP) tient à rappeler qu'il existe une seule grande étude épidémiologique sur le sujet, menée en Virginie en 2003.

C. Première ligne

Mme Thérèse Snoy et d'Oppuers (Ecolo-Groen) demande si les médecins confrontés à de tels cas renvoient parfois le patient vers des praticiens des pratiques non-conventionnelles, au sens de la loi du 29 avril 1999 relative aux pratiques non conventionnelles dans les domaines de l'art médical, de l'art pharmaceutique, de la kinésithérapie, de l'art infirmier et des professions paramédicales.

Mme Maya Detiège, présidente, informe qu'elle a opté pour l'utilisation des mots "douleurs physiques inexplicables" dans sa proposition de résolution DOC 53 3080/001, car il était ressorti de discussions avec des médecins de première ligne que dans un premier temps, qui peut être long, un diagnostic précis ne peut être réalisé. Pendant tout ce temps, les douleurs physiques du patient restent inexplicables.

Pour résoudre de telles difficultés, la première ligne de soins devrait pouvoir se fonder sur des protocoles diagnostiques standardisés. De tels protocoles existent dans d'autres États. Ceci permettrait ainsi d'éviter que des patients atteints de la maladie de Lyme soient diagnostiqués correctement *ab initio*.

La formation dispensée aux médecins de première ligne, sur les douleurs physiques des patients, reste fort rudimentaire. Pourtant, le rôle de ces médecins dans les conventions de revalidation conclues avec l'INAMI est renforcé. En soi, il s'agit d'un élément positif pour Mme Detiège car ces médecins sont les plus proches des patients. Les moyens nécessaires sont-ils donnés à ces prestataires de soins pour remplir ce rôle?

Mme Nik Van Gool (CD&V) a bien compris des interventions des personnes auditionnées que le SFC reste, à l'heure actuelle, une affection controversée, au sujet de laquelle aucun consensus scientifique ne peut être trouvé.

In verband met het in Vlaanderen gevoerde onderzoek naar de blootstelling aan milieurisico's wijst de spreker erop dat het gaat om resultaten op een welbepaald ogenblik. De resultaten zorgen op zich niet voor voldoende duidelijkheid. Er schort iets aan. De heer Nijs betwist echter niet dat er een verband kan bestaan met die blootstelling.

De heer Marc Van Impe (VPP) wijst erop dat over CVS welgeteld één grote epidemiologische studie heeft plaatsgevonden, namelijk in Virginia in 2003.

C. Eerste lijn

Mevrouw Thérèse Snoy et d'Oppuers (Ecolo-Groen) vraagt of de artsen die met dergelijke gevallen te maken krijgen, de patiënt soms doorverwijzen naar beoefenaars van niet-conventionele praktijken, in de zin van de wet van 29 april 1999 betreffende de niet-conventionele praktijken inzake de geneeskunde, de artsenijsbereidkunde, de kinesitherapie, de verpleegkunde en de paramedische beroepen.

Voorzitter Maya Detiège geeft aan dat ze in haar voorstel van resolutie DOC 53 3080/001 gekozen heeft voor de term "onverklaarbare lichamelijke klachten", daar uit de gesprekken met eerstelijnsartsen naar voren is gekomen dat in een eerste fase, die lang kan duren, geen nauwkeurige diagnose kan worden gesteld. Al die tijd blijven de lichamelijke klachten van de patiënt onverklaarbaar.

Om dat soort moeilijkheden op te lossen, zou de eerstelijnszorg moeten kunnen steunen op gestandaardiseerde diagnoseprotocollen. Dergelijke protocollen bestaan in andere landen. Zo kan erop worden toegezien dat patiënten die aan de Lymeziekte lijden van het begin af een correcte diagnose krijgen.

De opleiding die eerstelijnsartsen ontvangen over lichamelijke pijn, is nog steeds erg rudimentair. In de met het RIZIV gesloten revalidatieovereenkomsten wordt de rol die de artsen vervullen, evenwel uitgebreid. Op zich vindt mevrouw Detiège dat een goede zaak, aangezien die artsen het dichtst bij de patiënten staan. Krijgen die zorgverleners de nodige middelen om die rol te vervullen?

Mevrouw Nik Van Gool (CD&V) heeft uit de verschillende tijdens de hoorzitting gehouden betogen geleerd dat CVS een omstreden aandoening blijft, waarover een wetenschappelijke consensus ontbreekt.

Cependant, l'intervenante estime pertinent que l'INAMI ait situé dans la première ligne de soins la première réponse à apporter aux patients. Certes, l'investissement en temps et en énergie est important pour les médecins de première ligne, alors que ceux-ci sont déjà surchargés de travail. Il est donc nécessaire de donner des incitants pour les motiver à répondre à cette charge de travail supplémentaire, et d'informer ces prestataires de la nature du SFC et de la manière d'y répondre.

L'oratrice s'étonne d'entendre que l'évaluation après deux ans sera négative. Le processus d'implémentation dans la première ligne de la réponse au SFC est-il à ce point à ses premiers balbutiements? Comment motiver la première ligne à plus s'investir dans ce domaine?

M. Stefan Heytens (UGent) explique que la première ligne de soins verra arriver deux sortes de patients:

— ceux qui consultent pour une plainte consistant en une fatigue, depuis environ cinq jours: le médecin connaît ce genre de plainte, qu'il traite souvent. Dans 90 % des cas, cette plainte disparaît d'elle-même dans les trois mois, quelle que soit l'intervention du praticien. Il est contre-productif de surenchérir dans les soins pendant les premiers temps de la plainte. Toutefois, il serait pertinent de disposer d'un cadre diagnostique et thérapeutique clair, utilisé par tous les praticiens et enseigné à tous les étudiants médecins, qui concernerait les patients qui restent fatigués à l'échéance de la période normale;

— ceux qui ont déjà été diagnostiqués par la deuxième ou la troisième ligne et qui reviennent dans la première ligne suite au renvoi: le médecin de première ligne a besoin ici de compétences tout autres. Actuellement, il n'en dispose pas nécessairement.

La première ligne devrait disposer de meilleures connaissances, mais aussi de meilleures structures sur lesquelles se reposer. Pour motiver le prestataire de soins, il faut lui donner les moyens de savoir dans quelle direction il doit aller.

En outre, la consultation en ce qui concerne des patients fatigués sans explication est difficile: elle prend du temps et coûte de l'énergie, de même qu'elle nécessite du praticien un réel investissement. Tel est également le cas dans le domaine des soins de la santé mentale. Tout ceci ne se traduit pas nécessairement dans la rémunération de l'acte.

Ze vindt het positief dat, volgens het RIZIV, de eerste hulp die de patiënten moeten krijgen, deel moet uitmaken van de eerstelijnszorg. Voor de eerstelijns-artsen is de investering qua tijd en energie aanzienlijk, terwijl ze nu al onder het werk gebukt gaan. Het is dan ook noodzakelijk deze artsen te belonen opdat ze dat extra werk erbij nemen en hen goed te informeren over wat CVS precies inhoudt en hoe de ziekte moet worden aangepakt.

Het verbaast de spreker dat de evaluatie na twee jaar ongunstig zal zijn. Staat de behandeling van CVS op het eerstelijnsniveau echt nog in zijn kinderschoenen? Hoe kunnen de gezondheidswerkers van de eerste lijn ertoe worden gestimuleerd om in deze aangelegenheid harder hun best te doen?

De heer Stefan Heytens (UGent) geeft aan dat twee soorten patiënten zich tot de eerstelijns-zorg zullen wenden:

— patiënten die langskomen en klagen over vermoeidheid, die al zo'n vijf dagen aanhoudt: de arts kent dit soort klachten, hij behandelt ze vaak. In 90 % van de gevallen verdwijnt die klacht vanzelf binnen drie maanden, ongeacht de interventie van de gezondheidsbeoefenaars. Het is contraproductief te overdrijven met zorg in het beginstadium van de klacht. Toch zou het goed zijn te kunnen beschikken over een duidelijk diagnose- en therapiekader, dat door alle beoefenaars wordt gebruikt en aan alle studenten geneeskunde wordt onderwezen, voor patiënten die na de normale periode niet van hun vermoeidheid af zijn;

— patiënten bij wie al een diagnose in de tweede of derde lijn is gesteld en die opnieuw naar de eerste lijn worden doorverwezen: hiervoor heeft de eerstelijnsarts een heel andere kennis nodig. Die kennis bezit hij thans niet steeds.

De eerste lijn zou dus over een betere knowhow moeten beschikken, maar ook over betere structuren waarop ze kan terugvallen. Om de gezondheidswerker te motiveren, moet men hem de middelen aanreiken zodat hij weet welke weg hij moet opgaan.

Wanneer een onverklaarbaar vermoeide patiënt op consult komt, is dat bovendien geen sinecure voor de arts: niet alleen zijn ze tijdrovend en kosten ze energie, maar ze vergen van de gezondheidsbeoefenaar een serieuze investering. Dat geldt ook voor de geestelijke gezondheidszorg. Daar staat niet noodzakelijk een correcte vergoeding van het consult tegenover.

La formation — de base et continuée — des prestataires de soins de première ligne doit être améliorée. Les étudiants à l'UGent y sont par exemple sensibilisés, y compris par une confrontation avec des patients. Il arrive souvent que les prestataires de soins acquièrent à l'occasion d'un symposium une meilleure perception de cette problématique spécifique mais qu'ils ne parviennent pas à la traduire en pratique par la suite, en raison du fait que leurs collègues prestataires de soins ne possèdent pas encore ces connaissances et compétences. Pour ces raisons, l'intervenant persiste à penser que l'évaluation de la mission imposée par l'INAMI sera défavorable: deux ans ne laissent pas le temps nécessaire pour organiser et diffuser les formations nécessaires.

En tant que médecin, l'intervenant ne se dit pas compétent pour répondre à la question afférente aux pratiques non-conventionnelles. Pour lui, il s'agit plutôt d'une question à poser aux médecins spécialistes.

M. Etienne Masquelier (Saint-Luc) confirme le caractère complexe d'une consultation d'un patient atteint de fatigue chronique. De telles consultations peuvent prendre une demi-heure ou plus. Or, en médecine actuelle, l'acte intellectuel n'est pas valorisé. En particulier en milieu hospitalier, les techniques sont valorisées. Une structure qui voudrait se spécialiser dans ce domaine n'est pas certaine de maintenir son équilibre budgétaire.

Mme Maya Detiège, présidente, replace le débat dans la première ligne: il est logique que le médecin de première ligne dispose d'un cadre diagnostique et thérapeutique clair et qu'il sache vers quelle structure spécialisée il peut éventuellement renvoyer le patient. Par contre, il est logique que si l'autorité publique charge le médecin d'une tâche nouvelle et spécifique, ce dernier demande une contrepartie. La contrepartie doit être proportionnée à l'ampleur de la tâche.

M. Koen Deraedt (INAMI) remet en perspective le caractère "nouveau" de la mission confiée aux centres par l'INAMI et consistant à associer le médecin généraliste de première ligne à l'accompagnement des patients atteints du SFC. Cette mission figurait déjà dans la convention conclue avec les centres de référence en 2002.

De même, le caractère "spécifique" de la tâche peut être mis en doute, dans la mesure où les médecins de première ligne sont très souvent confrontés à des plaintes concernant la fatigue, qu'elle soit chronique ou non. Il appartient aux centres de transmettre aux médecins généralistes des informations correctes relatives au SFC et de leur donner des directives au sujet de la détection précoce et de l'accompagnement des patients.

De basis- en voortgezette opleiding van eerstelijnsgezondheidswerkers moet beter. De studenten van de UGent worden daarvan bewust gemaakt, onder meer door een confrontatie met patiënten. Het gebeurt vaak dat hulpverleners naar aanleiding van een symposium een beter inzicht verworven hebben in deze specifieke problematiek maar dit in de praktijk niet kunnen toepassen omdat hun collega hulpverleners die kennis en vaardigheden nog niet bezitten. Daarom blijft de spreker erbij dat de evaluatie van de door het RIZIV opgelegde taken ongunstig zal zijn: twee jaar volstaan niet om de nodige opleiding te organiseren en algemeen ingang te doen vinden.

Als arts acht de spreker zich niet bevoegd om zich uit te spreken over de niet-conventionele praktijken. Dat is volgens hem eerder een vraag voor de artsen-specialisten.

De heer Etienne Masquelier (Saint-Luc) bevestigt dat een afspraak met een patiënt met chronische vermoeidheid geen sinecure is. Dergelijke afspraken kunnen een half uur of langer duren. In de huidige medische praktijk echter wordt de intellectuele handeling niet correct vergoed. Het zijn, vooral in ziekenhuizen, de technische handelingen die opbrengen. Een instelling die van CVS haar specialiteit wil maken, is niet zeker of ze budgettair het hoofd boven water kan houden.

Voorzitter Maya Detiège legt de focus van het debat weer bij de eerste lijn: het is logisch dat de eerstelijnsarts over een duidelijk diagnose- en therapiekader beschikt en weet naar welke gespecialiseerde voorziening hij de patiënt eventueel kan doorverwijzen. Anderzijds is het ook logisch dat, als de overheid de arts met een nieuwe specifieke taak belast, de arts daarvoor een compensatie vraagt. De compensatie moet in verhouding staan tot de omvang van de taak.

De heer Koen Deraedt (RIZIV) nuanceert de "nieuwheid" van de door het RIZIV aan de centra toegewezen taak in verband met het betrekken van de huisarts, eerste lijn bij de begeleiding van patiënten met CVS. Dit stond ook al in de overeenkomst die in 2002 gesloten werd met de referentiecentra.

Ook bij de "specifieke" aard van de taak kunnen vraagtekens worden geplaatst, daar eerstelijns-artsen heel vaak te maken hebben met klachten rond vermoeidheid, chronisch of niet. Het is een opdracht van de centra om aan de huisartsen correcte informatie te geven over CVS en richtlijnen in verband met de vroegtijdige detectie en begeleiding van de patiënten.

M. Wouter De Vriendt (Ecolo-Groen) souligne le rôle pour lui crucial que jouent les médecins de première ligne. Le patient avec une plainte concernant la fatigue se dirigera naturellement toujours d'abord vers eux. Plus encore qu'une question de formation, c'est pour l'intervenant une question d'attitude: ne pas directement vouloir s'enfermer dans une vision purement psychique.

M. Stefan Heytens (UGent) confirme la nécessité de changer les mentalités. Toutefois, apporter une modification à la formation de base n'a d'effet qu'à relativement long terme. Ce constat dépasse d'ailleurs le SFC. De nouveaux modèles sont ainsi enseignés concernant les maladies chroniques. Dès lors qu'une adaptation de la formation de base du médecin n'a une incidence qu'à très long terme sur la pratique médicale, il convient également d'informer simultanément les médecins déjà diplômés de ces innovations et de leur offrir la possibilité de se perfectionner en la matière.

Mme Nathalie Muylle (CD&V) rappelle que les deux trajets de soins actuellement reconnus (insuffisance rénale et diabète) connaissent des succès bien différents. Dans les deux cas, une certaine surcharge administrative est notée. Cependant, la première ligne y démontre son rôle déterminant de liaison entre les prestataires de soins concernés, y compris des autres lignes.

Les trajets de soins peuvent servir d'inspiration à la création d'un système qui met la première ligne au centre des soins. Il faut éviter autant que possible que le patient n'arrive dans la deuxième ou la troisième ligne et y reste indéfiniment. Le coût pour l'assurance soins de santé est également bien différent selon les lignes.

D. Deuxième ligne

Mme Rita De Bont (VB) comprend la préoccupation de M. Vogelaers, qui plaide pour ne pas donner trop vite au patient un "label" déterminé. En effet, un patient doit être traité dans sa globalité. N'est-ce pas en raison de l'attribution trop rapide d'un tel "label" que la deuxième ligne est si réticente à admettre les nouveautés dans la définition du SFC?

Là où la première ligne traite des symptômes (la fatigue et plus spécialement la fatigue chronique), la deuxième ligne devrait pouvoir poser un diagnostic plus fin et différencié. Cette ligne doit en effet choisir dans le panel des soins spécialisés une thérapie spécifique, répondant à la maladie du patient. Dès lors, le

De heer Wouter De Vriendt (Ecolo-Groen) ziet voor de eerstelijnsartsen een cruciale rol weggelegd. Patiënten die last hebben van vermoeidheid zullen spontaan eerst op hem een beroep doen. Volgens de spreker is niet alleen opleiding belangrijk, maar meer nog de houding die de arts aanneemt. Het is fout meteen te willen besluiten dat het probleem louter tussen de oren zit.

Ook *de heer Stefan Heytens (UGent)* vindt een mentaliteitswijziging noodzakelijk. De basis-opleiding aanpassen heeft echter slechts op langere termijn effect. Dat geldt overigens niet alleen voor CVS. Zo worden nieuwe modellen met betrekking tot chronische ziekten onderwezen. Omdat een aanpassing in de basisopleiding tot arts slechts op zeer lange termijn een impact heeft op de geneeskundige praktijk moet simultaan ook het huidige werkveld van reeds afgestudeerde artsen ingelicht worden over deze vernieuwingen en moet hen de mogelijkheid geboden worden om zich daarin verder te bekwamen.

Mevrouw Nathalie Muylle (CD&V) geeft aan dat de twee thans erkende zorgtrajecten (nier-insufficiëntie en diabetes) zeker niet hetzelfde succes kennen. In beide gevallen is weliswaar sprake van een zekere administratieve overlast, maar de eerste lijn bewijst dat ze daar een fundamentele schakel vormt tussen de betrokken gezondheidswerkers, ook ten opzichte van de andere lijnen.

De zorgtrajecten kunnen als inspiratiebron dienen voor de uitwerking van een systeem waarbij de eerstelijnszorg centraal komt te staan. Het komt erop aan zo veel mogelijk te voorkomen dat de patiënt in de tweede- of de derdelijnszorg belandt en daar definitief blijft hangen. Voorts verschilt ook de kostprijs van de gezondheidszorgverzekering sterk naar gelang van de zorglijn.

D. Tweede lijn

Mevrouw Rita De Bont (VB) begrijpt de bezorgdheid van de heer Vogelaers, die ervoor pleit de patiënt niet te snel een "etiket" op te plakken. Een patiënt moet immers in zijn totaliteit worden behandeld. Is het niet juist omdat al te snel een etiket wordt opgeplakt, dat de tweedelijnszorg ervoor terugdeinst nieuwe bevindingen op te nemen in de definitie van CVS?

Terwijl de eerstelijnszorg symptomen behandelt (vermoeidheid, inzonderheid chronische vermoeidheid), zou de tweedelijnszorg een meer gedetailleerde en gedifferentieerde diagnose moeten kunnen stellen. De tweede lijn moet immers uit het spectrum van gespecialiseerde zorg een specifieke therapie kunnen kiezen

parallélisme opéré avec l'eczéma ne saurait être admis, puisqu'il s'agit d'un symptôme: le SFC est un syndrome.

Pour qu'un traitement soit effectif, il doit être entamé aussi vite que possible. L'intervenante demande ce que M. Vogelaers pense d'un passeport immunologique et biologique du patient. Les patients demandent un tel passeport.

M. Dirk Vogelaers (UZ Gent) estime que la vision de l'oratrice est réductrice. L'orateur plaide pour un modèle de trajet de soins où:

1° une plus grande collaboration intervient entre les lignes de soins et au sein de chacune de ces lignes;

2° une plus grande attention est accordée aux patients atteints de SFC à chacune des étapes du trajet de soins;

3° le diagnostic différentiel intervient plus tôt qu'actuellement.

L'intervenant n'est pas convaincu, au vu des données scientifiques médicales actuelles, qu'il existerait suffisamment de preuves de l'utilité d'un passeport immunologique et biologique du patient. Si des dysfonctions ont été constatées, il n'est toutefois pas possible à ce stade de les grouper dans un modèle cohérent.

Les critères de Fukuda et les critères canadiens sont des constructions. Ils sont tous les deux des résultats de recherches d'experts, et à ce titre relèvent plutôt de l'opinion de scientifiques. L'orateur voudrait éviter de rester accolé à de telles constructions. En évitant de "labelliser" un patient, on peut arriver plus facilement à un diagnostic réellement différencié. Dans cette optique, la thérapie par exercices graduels et la thérapie cognitivo-comportementale sont des traitements qui peuvent entrer en ligne de compte. Ils ne sont pas les seuls.

Pour l'orateur, toutes les propositions de résolution contiennent des éléments positifs. Après l'audition, elles démontrent la nécessité d'un plan global dans le domaine des plaintes inexplicables. Celles-ci constituent environ 20 % des contacts entre patients et prestataires de soins. L'INAMI doit être intégrée à ce plan global. Un chapitre doit être consacré à l'enseignement. Une structure dépassant les limites entre lignes de soins doit être instituée. La nomenclature doit être révisée. La consultation de longue durée et l'acte intellectuel doivent être revalorisés.

die beantwoordt aan het ziektebeeld van de patiënt. De vergelijking met eczeem gaat niet op, aangezien eczeem een symptoom betreft, terwijl CVS een syndroom is.

Een behandeling kan alleen doeltreffend zijn als zij zo snel mogelijk wordt gestart. De spreekster vraagt wat de heer Vogelaers vindt van een immunologisch en biologisch patiëntenpaspoort. De patiënten vragen daarom.

De heer Dirk Vogelaers (UZ Gent) is van mening dat de spreekster er een te enge visie op nahoudt. De spreker pleit voor een zorgtrajectmodel waarbij:

1° nauwer wordt samengewerkt tussen de zorglijnen en binnen elke zorglijn;

2° in elke fase van het zorgtraject meer aandacht wordt besteed aan de CVS-patiënt;

3° de differentiële diagnose in een vroeger stadium wordt gesteld dan nu het geval is.

In de huidige stand van de medische wetenschap is de spreker er niet van overtuigd dat er voldoende bewijzen bestaan voor het nut van een immunologisch en biologisch patiëntenpaspoort. Mochten al disfuncties zijn vastgesteld, dan is het vooralsnog niet mogelijk die in een coherent model samen te brengen.

De Fukuda-criteria en de Canadese criteria zijn constructies. Ze vloeien beide voort uit deskundigenonderzoeken en zijn in dat opzicht veeleer te beschouwen als wetenschappelijke standpunten. De spreker zou graag hebben dat men niet aan dergelijke constructies vasthoudt. Door patiënten niet langer een etiket op te plakken, kan makkelijker een echt gedifferentieerde diagnose worden gesteld. In dat opzicht kunnen de therapie met geleidelijk opgevoerde oefeningen en de cognitieve gedragstherapie als behandeling in aanmerking komen. Maar er zijn er nog andere.

Volgens de spreker bevatten alle voorstellen van resolutie positieve elementen. Na de hoorzitting ervan mag duidelijk zijn dat er nood is aan een alomvattend plan met betrekking tot de onverklaarbare klachten; die zijn in ongeveer 20 % van de gevallen de reden waarom een patiënt een zorgverlener raadpleegt. Het RIZIV moet worden betrokken bij dit alomvattend plan, waarin de opleiding zeker niet mag ontbreken. Er moet worden voorzien in een structuur die de begrenzing tussen de zorglijnen doorbreekt. De nomenclatuur moet worden herzien. Het langdurig consult en de intellectuele handelingen moeten worden opgewaardeerd.

Mme Maya Detiège, présidente, fait part de la préoccupation de nombreux patients par rapport au manque de multidisciplinarité de l'approche retenue dans leur diagnostic et leur traitement. Trop souvent, leur syndrome est réduit à des questions purement somatiques. Dans la pratique, constate-t-on souvent des patients diagnostiqués avec le SFC et qui ont des affections en réalité bactériologiques?

M. Dirk Vogelaers (UGent) répond par la négative et y voit justement la difficulté rencontrée sur le terrain. Il conviendrait d'accentuer la recherche dans le domaine. Cependant, pour mener une recherche, il faut disposer d'une masse critique suffisante, d'un service ou d'une structure où mener l'étude et d'un financement. Les mesures prises en 2002 étaient insuffisantes pour ce faire. Le financement a servi à peine à gérer l'afflux de patients.

E. Assurance maladie-invalidité

M. Stefan Heytens (UGent) revient sur la demande exprimée en 2002 par l'INAMI pour inclure les médecins généralistes dans l'approche du SFC. L'orateur explique que cette demande ne fut précédée d'aucune concertation avec les organisations représentatives des médecins.

M. Koen Deraedt (INAMI) rappelle le caractère paritaire des organes de l'INAMI. Il est peut-être exact qu'en 2002, aucune concertation spécifique n'a eu lieu. En 2009, l'INAMI a établi un nouveau modèle de soins en invitant les organisations représentatives des médecins. Celles-ci n'ont donné suite à l'invitation que dans une mesure limitée.

Une convention mettant sur pied une collaboration expérimentale a pour but de construire quelque chose. Il ne faudrait pas déjà à ce stade considérer que cette collaboration doit recevoir une appréciation aussi négative. Des outils seront créés pour évaluer la collaboration à sa juste mesure.

Voorzitster Maya Detiège wijst erop dat heel wat patiënten zich zorgen maken over het feit dat hun diagnose en hun behandeling onvoldoende multidisciplinair worden opgevat. Al te vaak wordt hun syndroom beperkt tot louter somatische aspecten. De spreekster vraagt of het in de praktijk vaak voorkomt dat iemand als CVS-patiënt wordt gediagnosticeerd, terwijl hij of zij in werkelijkheid een bacteriologische aandoening heeft.

De heer Dirk Vogelaers (UGent) antwoordt dat dit niet vaak gebeurt; net daarin ziet hij het probleem dat de ziekte in de praktijk doet rijzen. Er zou meer onderzoek terzake moeten worden gevoerd. Om aan onderzoek te doen, moet men evenwel beschikken over een toereikende kritische massa, een dienst of een structuur die het onderzoek uitvoert én financiële middelen. De in 2002 genomen maatregelen volstonden in dat verband niet. Met de financiering kon men ternauwernood de toestroom aan patiënten in de hand houden.

E. Ziekte- en invaliditeitsverzekering

De heer Stefan Heytens (UGent) komt terug op het verzoek dat het RIZIV in 2002 heeft geformuleerd om de huisartsen bij de behandeling van CVS te betrekken. Volgens de spreker is aan dit verzoek niet het minste overleg met de representatieve artsenorganisaties voorafgegaan.

De heer Koen Deraedt (RIZIV) wijst op het feit dat de RIZIV-organen paritair zijn samengesteld. Het klopt misschien wel dat in 2002 geen specifiek overleg heeft plaatsgehad. In 2009 heeft het RIZIV een nieuw zorgmodel uitgewerkt, waarbij de representatieve artsenorganisaties wél werden uitgenodigd. Zij zijn daar maar in beperkte mate op ingegaan.

Een overeenkomst met het oog op experimentele samenwerking heeft een opbouwend doel. In deze fase mag men er nog niet van uitgaan dat die samenwerking zo negatief moet worden beoordeeld. Er zal in instrumenten worden voorzien om die samenwerking correct te evalueren.

III. — CONCLUSIONS

M. Claudio Colantoni, représentant de la vice-première ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée de Beliris et des Institutions culturelles fédérales, revient sur le cœur de la problématique: ceux qui souffrent. On leur accole, selon le cas, une étiquette de patient atteint de SFC ou de fibromyalgie. La science est en défaut d'apporter une étiologie.

Les pouvoirs publics doivent apporter comme réponse de soulager la souffrance. Les avis divergent sur la forme que cette réponse doit prendre. La ministre a commandé une étude au Centre fédéral d'expertise des soins de santé. Celui-ci s'est fondé sur l'ensemble de la littérature publiée sur le sujet pour formuler une analyse et des recommandations. Interrogé il y a quelques semaines sur une éventuelle mise à jour de cette étude, le Centre a confirmé son analyse et ses recommandations.

Sur la base de ces recommandations, les Centres de référence ont été institués. S'il est exact que l'approche est bio-psycho-sociale, l'intervenant tient à souligner que l'aspect médical n'est aucunement ignoré. Certains acteurs interviennent d'ailleurs à la fois dans les Centres de référence et dans les Cliniques de la douleur. Dans la pratique, la multidisciplinarité est la règle et l'unité de concept théorique, une exception. Pour l'intervenant, la Belgique a rattrapé le retard à l'heure actuelle et figure à nouveau parmi les leaders mondiaux dans le domaine du SFC.

Sur la concertation, il est rappelé que la VPP participe aux travaux de l'Observatoire des maladies chroniques. Ces travaux concernent également le SFC.

L'ensemble du monde médical est demandeur de recherches scientifiques. Les moyens sont cependant limités. Il existe donc une concurrence entre la recherche dans le domaine du SFC et celle dans les autres domaines. En tout état de cause, la ministre de la Santé publique n'est pas compétente pour la Recherche Scientifique.

Le rapporteur,

Nik VAN GOOL

La présidente,

Maya DETIÈGE

III. — CONCLUSIES

De heer Claudio Colantoni, vertegenwoordiger van de vice-eersteminister en minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, belast met Beliris en de Federale Culturele Instellingen, komt terug op de essentie van het vraagstuk: degenen die lijden. Naar gelang van het geval worden ze bestempeld als CVS- of fibromyalgiepatiënt. De wetenschap is niet in staat om een etiologie aan te reiken.

De overheid moeten dit verhelpen door het lijden te verlichten. Over de wijze waarop dat moet gebeuren, lopen de meningen uiteen. De minister heeft een studie besteld bij het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg. Het Kenniscentrum heeft zich op alle over het onderwerp gepubliceerde literatuur gebaseerd om een analyse te verrichten en aanbevelingen te formuleren. Toen het Kenniscentrum enige weken vóór deze bespreking werd ondervraagd over een eventuele actualisatie van die studie, heeft het zijn analyse en aanbevelingen bevestigd.

Op grond van die aanbevelingen werden de referentiecentra opgericht. Hoewel het klopt dat de aanpak aldaar biologisch-psychologisch-sociaal is, staat de spreker erop te beklemtonen dat aan het geneeskundige aspect geenszins wordt voorbijgegaan. Sommige actoren treden trouwens tegelijkertijd op in de referentiecentra en in de pijnklinieken. In de praktijk is multidisciplinariteit de regel en een als eenheid opgevat theoretisch concept de uitzondering. Volgens de spreker heeft België de opgelopen achterstand ingehaald, en behoort ons land opnieuw tot de wereldleiders inzake de behandeling van CVS.

In verband met het overleg wordt eraan herinnerd dat het VPP meewerkt aan de werkzaamheden van het Observatorium voor chronische ziekten. Die werkzaamheden hebben ook betrekking op CVS.

De hele medische wereld is vragende partij voor wetenschappelijk onderzoek. De middelen zijn echter beperkt. Er is dus sprake van competitie tussen het CVS-onderzoek en het onderzoek in andere domeinen. De minister van Volksgezondheid is hoe dan ook niet bevoegd voor het Wetenschappelijk Onderzoek.

De rapporteur,

Nik VAN GOOL

De voorzitter,

Maya DETIÈGE