

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

17 februari 2015

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

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

AMENDEMENT

Nr. 1 VAN MEVROUW **VAN HOOFF c.s.**

De vragen en consideransen als volgt vervangen:

“De Kamer van volksvertegenwoordigers,

A. gegeven dat de prevalentie van CVS — één van de onverklaarbare lichamelijke klachten die de patiënt en overheid veel geld en leed kosten — in België geschat kan worden op 20 000 à 25 000 patiënten;

B. overwegende dat het Institute of Medicine ¹, een NGO, CVS beschouwt als een ernstige, chronische, complexe ziekte en voorstelt om de term “CVS” te vervangen door ‘systemic exertion intolerance disease’ of SEID, aangezien het begrip, volgens hen, chronische vermoeidheid een negatieve connotatie heeft en de foutieve perceptie omtrent deze aandoening versterkt;

¹ *Beyond Myalgic Encephalomyelitis / Chronis Fatigue Syndrome — redefining an illness, National Academy of Sciences, 2015*

Zie:

Doc 54 **0053/ (B.Z. 2014):**

001: Voorstel van resolutie van mevrouw Muylle c.s.
002: Toevoegen indienst.

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

17 février 2015

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

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

AMENDEMENT

N° 1 DE MME **VAN HOOFF ET CONSORTS**

Remplacer les demandes et considérants par ce qui suit:

“La Chambre des représentants,

A. considérant que la prévalence du SFC — qui fait partie des affections responsables de douleurs physiques inexplicables et ayant un coût élevé pour le patient et pour les pouvoirs publics — en Belgique peut être évaluée à quelque 20 000 à 25 000 patients;

B. considérant que l’ONG Institute of Medicine ¹ estime que le SFC est une maladie grave, chronique et complexe et propose de remplacer l’abréviation “SFC” par les termes ‘systemic exertion intolerance disease’ ou SEID, car elle considère que la notion de fatigue chronique a une connotation négative qui renforce la perception incorrecte de cette affection;

¹ *Beyond Myalgic Encephalomyelitis / Chronis Fatigue Syndrome — redefining an illness, National Academy of Sciences, 2015*

Voir:

Doc 54 **0053/ (S.E. 2014):**

001: Proposition de résolution de Mme Muylle et consorts.
002: Ajout auteur.

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

D. gegeven het bestaan van twee visies op CVS, enerzijds het “biomedisch” model en anderzijds het “biopsychosociaal” model;

E. overwegend dat deze vormen van onderzoek van wisselend wetenschappelijk niveau zijn;

F. overwegende dat de Belgische aanpak van CVS eerder gefocust is op het biopsychosociale model;

G. overwegende dat in ons land CVS verward wordt met aandoeningen die puur bestaan uit vermoeidheid, waardoor misverstanden omtrent de ziekte en een afwijzende houding vanwege zorgverstrekkers en de maatschappij bestendig worden;

H. gelet op het feit dat uit internationaal biomedisch wetenschappelijk onderzoek blijkt dat CVS een multifactoriële aandoening met somatische, psychische factoren waarbij de causale factoren nog niet eenduidig bekend zijn en gekenmerkt worden door een heterogene populatie zieken waardoor waarschijnlijk één behandeling voor alle CVS- patiënten vermoedelijk niet zal worden gevonden;

I. gelet op het belang van wetenschappelijk onderbouwde praktijken, des te meer bij aandoeningen die nog niet ten volle uitgeklaard zijn;

J. gegeven dat er een grote gelijkens bestaat tussen CVS en fibromyalgie, maar dat deze twee pathologieën waarschijnlijk afzonderlijke, complexe, klinische entiteiten zijn, ondanks de vooruitgang binnen het wetenschappelijk onderzoek, vragen patiëntenverenigingen beide ziektes als aparte aandoeningen te beschouwen;

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

C. compte tenu des effets invalidants du SFC, de ses répercussions sur la vie quotidienne de la famille et sur l'entourage du patient, ainsi que de l'ampleur des frais de santé, tant pour le patient que pour les pouvoirs publics;

D. considérant que deux courants coexistent au sein de la recherche sur le SFC, à savoir le modèle “biomédical” et le modèle “biopsychosocial”;

E. considérant que ces formes de recherche ne sont pas toutes du même niveau scientifique;

F. considérant que l'approche belge en matière de SFC est plutôt axée sur le modèle biopsychosocial;

G. considérant que le SFC est confondu dans notre pays avec des pathologies qui relèvent purement de la fatigue, ce qui a pour effet d'entretenir les malentendus quant à cette maladie et l'attitude de rejet des dispensateurs de soins et de la société;

H. considérant qu'il ressort de recherches scientifiques biomédicales internationales que le SFC est une affection multifactorielle due à des facteurs à la fois somatiques et psychiques, dont les causes ne sont pas encore connues de manière univoque, et qui se caractérise par une population de malades hétérogène, et qu'il est dès lors sans doute illusoire d'espérer trouver un jour un traitement unique pour tous les patients atteints du SFC;

I. vu l'importance que revêtent des pratiques scientifiquement étayées, d'autant plus pour des affections que l'on ne comprend pas encore complètement;

J. considérant qu'il existe une grande similitude entre le SFC et la fibromyalgie, mais que ces deux pathologies sont probablement des entités cliniques distinctes et complexes, malgré les progrès de la recherche scientifique, les associations de patients demandent de considérer ces deux maladies comme des affections distinctes;

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

L. gelet op het feit dat de referentiecentra een belangrijke toestroom van patiënten te verwerken kregen die al ettelijke tijd met symptomen kampten, alvorens zij werden doorverwezen naar de referentiecentra en gelet op het feit dat de duurtijd van het ongediagnosticeerd voortschrijden van CVS de kansen op succesvolle behandeling doet slinken;

M. gelet op de, onder andere in punt L vermelde redenen, slechte evaluatie van de in 2002 opgerichte referentiecentra en de aanbevelingen van de Hoge Gezondheidsraad en het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg, inzake de zorgverlening in het kader van het chronisch vermoeidheidsyndroom in 2008;

N. gegeven de beslissing van het Verzekeringscomité van het RIZIV in december 2011 om de revalidatie-overeenkomsten met de referentiecentra stop te zetten;

O. gegeven de beslissing van het Verzekeringscomité van het RIZIV om in 2013 multidisciplinaire diagnostische centra op te richten;

P. overwegende dat patiëntenverenigingen vragen de partij zijn om rekening te houden met wetenschappelijke bevindingen;

vraagt de federale regering:

1. het Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE) de opdracht te geven om alle bestaande studies en praktijken — onder meer de twee visies op CVS, enerzijds het “biomedisch” model en anderzijds het “biopsychosociaal” model — inzake de diagnosestelling en behandeling van CVS evidence-based te evalueren en wetenschappelijk onderbouwde aanbevelingen te formuleren over de aanpak van CVS;

2. zodra het KCE haar rapport klaar heeft, een werkgroep op te richten die als opdracht heeft het huidige beleid inzake CVS tegen het licht te houden in functie van de aanbevelingen van het KCE — ten aanzien van onder meer de twee visies op CVS, enerzijds het “biomedisch” model en anderzijds het “biopsychosociaal” model — en in overleg met het werkveld een richtlijn op te stellen inzake de diagnose en behandeling van CVS, waarbij een onderscheid gemaakt wordt tussen patiënten die gedurende een kortere of langere periode symptomen vertonen.

L. considérant que les centres de référence ont dû gérer un afflux important de patients qui présentaient depuis un certain temps déjà les symptômes du SFC, avant d’être renvoyés vers les centres de référence, et que plus la période durant laquelle le SFC évolue sans être diagnostiqué est longue plus les chances de réussite du traitement diminuent;

M. vu la mauvaise évaluation dont ont fait l’objet les centres de référence institués en 2002, pour les motifs mentionnés au point L entre autres, et les recommandations formulées en 2008 par le Conseil supérieur de la santé et le Centre fédéral d’expertise des soins de santé concernant la prise en charge du syndrome de fatigue chronique;

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

O. considérant que le Comité de l’assurance de l’INAMI a décidé, en 2013, de créer des centres de diagnostic multidisciplinaires;

P. considérant que les associations de patients demandent la prise en compte des constatations scientifiques;

demande au gouvernement fédéral:

1. de charger le Centre fédéral d’expertise des soins de santé (KCE) d’évaluer, en se fondant sur les preuves (evidence-based), toutes les études et pratiques existantes en matière de diagnostic et de traitement du SFC — notamment les deux visions du SFC, d’une part le modèle “biomédical” et, d’autre part, le modèle “psychosocial”- et de formuler des recommandations scientifiquement étayées à propos de l’approche du SFC;

2. de créer, dès que le KCE aura terminé son rapport, un groupe de travail chargé d’examiner la politique actuellement menée en matière de SFC en fonction des recommandations du KCE — notamment par rapport aux deux visions du SFC, d’une part, le modèle “biomédical” et, d’autre part, le modèle “psychosocial”- et d’élaborer, en concertation avec les professionnels du terrain, une directive concernant le diagnostic et le traitement du SFC en opérant une distinction entre les patients qui présentent des symptômes pendant une période plus ou moins longue;

3. op basis van deze richtlijn vragen aan de gemeenschappen om kwaliteitsindicatoren te ontwikkelen om de toepassing van de richtlijn en de kwaliteit van de CVS-zorg in ons land te kunnen opvolgen;

4. de nieuwe multidisciplinaire diagnostische centra en de functionering van een multidisciplinair team binnen de 4 jaar te evalueren, op basis van onder meer volgende criteria:

a) de wijze van opvolging en verbeterde levenskwaliteit ervaren door nieuwe en bestaande patiënten;

b) de resultaten van de hertewerkstellingsplannen en dat rekening houdend met onder meer:

- a) het aantal doorverwezen patiënten en spontaan aangemelde patiënten;
- b) de duur van de klachten voor de diagnosestelling/aanmelding;
- c) het aantal effectieve CVS-diagnoses en uiteindelijke andere diagnoses;
- d) de verhouding behandelingsvoorstellen voor individuele cognitieve gedragstherapie of graduele oefentherapie;

5. de diagnosecentra hun gegevens inzake aantal doorverwezen patiënten, aantal spontane patiënten, aantal effectieve CVS-diagnoses en uiteindelijke andere diagnoses te laten registreren;

6. in overleg met de gemeenschappen bij de universiteiten aan te dringen op wetenschappelijk onderzoek dat kan bijdragen aan het uitwerken van een wetenschappelijk onderbouwd CVS-beleid;

7. een richtlijn op te stellen om er over te waken, op basis van een differentiële diagnose, dat CVS-patiënten niet fout worden gediagnosticeerd — met aandacht voor het klinisch onderscheid met fibromyalgie — en erop toe te zien dat de diagnosestelling steeds gebeurt door een multidisciplinair team: de huisarts, internist, psychiater, revalidatiearts, psycholoog, kinesitherapeut, sociaal werker aangevuld met andere arts-specialisten (neurologen, immunologen, pediaters), verpleegkundigen, diëtisten;

8. kwaliteitsvolle protocollen voor de eerstelijnszorg uit te werken inzake het herkennen en doorverwijzen van CVS-patiënten en hierbij de eerste lijn een centrale

3. de demander aux Communautés, sur la base de cette directive, de développer des indicateurs de qualité permettant d'assurer le suivi de l'application de la directive et de la qualité des soins SFC dans notre pays;

4. d'évaluer, dans les quatre ans, les nouveaux centres de diagnostic multidisciplinaires et le fonctionnement d'une équipe multidisciplinaire, notamment sur la base des critères suivants:

a) le mode de suivi et l'amélioration de la qualité de vie ressentie par les nouveaux patients et les patients existants,

b) les résultats des plans de remise au travail, et en tenant compte notamment:

- a) du nombre de patients renvoyés chez un spécialiste et de patients consultant spontanément;
- b) de la durée des plaintes précédant le diagnostic/la consultation;
- c) du nombre de diagnostics SFC effectifs et d'autres diagnostics finaux;
- d) de la proportion des propositions de traitement pour la thérapie cognitivo-comportementale individuelle ou la thérapie par exercices graduels;

5. de demander aux centres de diagnostic d'enregistrer leurs données concernant le nombre de patients qui ont été orientés vers eux, le nombre de patients qui se sont présentés spontanément, le nombre de diagnostics SFC effectifs et les autres diagnostics finalement posés;

6. d'insister, en concertation avec les Communautés, auprès des universités, en faveur de recherches scientifiques pouvant contribuer à l'élaboration d'une politique scientifiquement étayée en matière de SFC;

7. d'établir une directive qui permette de veiller, sur la base d'un diagnostic différentiel, à ce que les patients souffrant du SFC ne fassent pas l'objet d'un diagnostic erroné — en accordant l'attention requise à la différence clinique avec la fibromyalgie — et à ce que le diagnostic soit toujours établi par une équipe multidisciplinaire comprenant le médecin généraliste, un interniste, un psychiatre, un médecin en réhabilitation, un psychologue, un kinésithérapeute et un assistant social, et complétée par d'autres médecins spécialisés (neurologues, immunologues, pédiatres) ainsi que des infirmiers et des diététiciens;

8. d'élaborer des protocoles de qualité pour les soins de première ligne en ce qui concerne l'identification et l'orientation des patients souffrant du SFC, et de faire

rol te geven in de communicatie met en behandeling van de patiënt;

9. een sensibiliserings- en informatiecampa­gne op te starten, enerzijds gericht op artsen en ander zorgpersoneel zodat zij in staat zijn de symptomen vroegtijdig te herkennen en door te verwijzen naar de diagnosecentra en anderzijds gericht op de patiënten, hun omgeving en de bredere samenleving;

10. in het flankerend beleid voldoende aandacht te schenken aan de maatschappelijke re-integratie en mogelijkheden tot gedeeltelijke werkhervatting van patiënten.”

VERANTWOORDING

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

De Wereldgezondheidsorganisatie erkent sinds 1969 CVS als “Benign Myalgic Encephalomyelitis”, en in 1993 werd dit ingeschreven in de ICD-10, als neurologische aandoening. De ICD-10 is een classificator (DRG’s) voor het registreren van aandoeningen en symptomen zonder dat het echt gefundeerd een uitspraak doet over de wetenschappelijke grond van de zaak. In *Up To Date* wordt de puur neurologische component zwaar gerelativeerd door het aanstippen van alle mogelijke oorzaken, mechanismen etc.

Momenteel wordt de prevalentie in België geschat op zo’n 20 000 mensen.

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

Over het algemeen is er sprake van twee visies op CVS. Ten eerste is er het biomedisch model, dat in ons land op kleine schaal wordt bestudeerd. Ten tweede is er het biopsychosociaal model, dat pleit voor een cognitieve gedragstherapie. Deze stroming wordt onder andere bestudeerd aan de universiteiten van Leuven en Gent. Dit was tot voor kort de standaardbehandeling voor patiënten in België.

Een breed gedragen definitie, is deze uitgewerkt in 1994 door de *Centers for Disease Control*. CVS/ME wordt gedefinieerd als klinisch geëvalueerde, onverklaarde,

jouer, à cet égard, un rôle central à la première ligne dans la communication avec les patients et dans leur traitement;

9. de lancer une campagne de sensibilisation et d’information axée, d’une part, sur les médecins et sur les autres membres du personnel soignant afin qu’ils soient en mesure d’identifier les symptômes du SFC à un stade précoce et d’orienter les patients vers les centres de diagnostic, et ciblant, d’autre part, les patients, leur environnement et la société au sens large;

10. d’accorder une attention suffisante, dans la politique d’accompagnement des patients, à la réintégration sociale et à la reprise du travail à temps partiel.”

JUSTIFICATION

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

Le SFC est reconnu depuis 1969 par l’Organisation mondiale de la santé (OMS) sous le nom d’“encéphalomyélite myalgique (EM) bénigne” et a été inscrit en 1993 en tant qu’affection neurologique dans la CIM-10. La CIM-10 est une classification (basée sur les DRG ou *Diagnosis Related Groups*) des affections et des symptômes, mais qui ne se prononce pas véritablement sur leur fondement scientifique. *UpToDate* relativise fortement la composante purement neurologique du SFC en évoquant toutes sortes de causes possibles, de mécanismes, etc.

À l’heure actuelle, la prévalence du SFC en Belgique est estimée à environ 20 000 personnes.

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

D’une manière générale, on distingue deux visions différentes du SFC. Il y a tout d’abord le modèle biomédical, qui est étudié à petite échelle dans notre pays. Il y a ensuite le modèle biopsychosocial, qui privilégie une thérapie comportementale cognitive. Cette approche, qui est étudiée entre autres aux universités de Louvain et de Gand, constituait jusqu’il y a peu le traitement standard pour les patients souffrant du SFC en Belgique.

Une définition largement utilisée à l’heure actuelle a été élaborée en 1994 par les *Centers for Disease Control*. Le SFC/EM est défini comme une fatigue autorapportée persistante

aanhoudende of terugkerende, zelf-gerapporteerde vermoeidheid gedurende zes of meer opeenvolgende maanden. Deze vermoeidheid dient nieuw te zijn of moet een duidelijk begin hebben (niet levenslang), mag niet het resultaat zijn van voortdurende inspanning, verbetert niet aanzienlijk door rust en moet geresulteerd hebben in een aanzienlijke vermindering van vroegere niveaus van beroepsmatige, schoolse, sociale of persoonlijke activiteiten.

Daarnaast vereist de definitie het gelijktijdig aanhoudend of terugkerend voorkomen gedurende zes of meer opeenvolgende maanden van ziekte van vier of meer bijkomende symptomen die de vermoeidheid niet voorafgaan. Deze mineure symptomen zijn zelf-gerapporteerde verzwakking van het korte termijn-geheugen of de concentratie (die voldoende ernstig is om vroegere niveaus van beroepsmatige, schoolse, sociale of persoonlijke activiteiten aanzienlijk te verminderen), keelpijn, gevoelige hals- of okselklieren, spierpijn, gewrichtspijn zonder begeleidende zwelling of roodheid, hoofdpijn (van een nieuw type, patroon of ernst), niet-verfrissende slaap, en malaiseklachten na inspanning die langer dan 24 uur duren.

Een meer recente definitie is deze van het *Institute of Medicine* (2015), die stelt dat de diagnose voor CVS vereist dat de patiënt de volgende drie symptomen vertoont:

— een substantiële vermindering of verslechtering van de mogelijkheid om, in dezelfde mate als vòòr de aandoening, deel te nemen aan professionele, onderwijskundige, sociale of persoonlijke activiteiten, en dit voor langer dan 6 maanden en gepaard gaand met — vaak zware — vermoeidheid die als nieuw is opgetreden of op een welbepaald beginpunt startte (niet levenslang), die niet het resultaat is van voortdurende overmatige inspanning en die niet aanzienlijk verbetert bij rust,

- malaise na inspanning* en,
- niet-verkwikkende slaap*.

Minstens één van twee volgende symptomen moeten ook aanwezig zijn: cognitieve stoornissen* of orthostatische intolerantie.

(*De frequentie en de ernst van de symptomen dienen beoordeeld te worden. De diagnose van CVS moet in vraag gesteld worden als een patiënt deze symptomen niet ten minste de helft van de tijd vertoont met een matige, aanzienlijke of ernstige intensiteit.)

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

ou récidivante, inexpliquée, évaluée cliniquement, se manifestant pendant au moins six mois consécutifs. Cette fatigue est d'apparition nouvelle ou de début précis (non présente à vie), elle ne découle pas d'un effort continu, elle n'est guère soulagée par le repos et doit entraîner une réduction sensible des niveaux antérieurs d'activités professionnelles, scolaires, sociales ou personnelles.

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

Une définition plus récente a été formulée par l'*Institute of Medicine* (2015). Selon cette définition, le diagnostic du SFC requiert que le patient présente les trois symptômes suivants:

— réduction ou altération substantielle de la capacité à s'engager dans des activités professionnelles, éducationnelles, sociales ou personnelles au même niveau qu'avant la maladie, persistant depuis plus de six mois et accompagnée d'une fatigue profonde, d'apparition nouvelle ou déterminée (qui n'a pas toujours été présente), qui ne résulte pas d'efforts excessifs en cours et n'est pas substantiellement atténuée par le repos,

- malaise post-effort*,
- sommeil non réparateur*.

Au moins l'un des deux symptômes suivants doit également être présent: troubles cognitifs* ou intolérance orthostatique.

(*La fréquence et la gravité des symptômes doivent être évaluées. Le diagnostic du SFC doit être remis en question si les symptômes ne sont pas présents au moins la moitié du temps avec une intensité modérée, substantielle ou sévère.)

Les patients atteints du SFC/ME ont dès lors une qualité de vie inférieure à celle des personnes saines. En 2000, un groupe de travail du Conseil supérieur belge de la santé a inventorié les problèmes médicaux et administratifs auxquels ces patients sont confrontés. Dans son rapport, ce groupe de travail mentionne les frais de santé élevés pour le patient (ainsi que pour sa famille et la société), l'instabilité du statut social du patient; le manque de reconnaissance de la part du corps médical (induit par l'absence de consensus concernant

consensus over deze aandoening), en onaangepastheid van de werkomstandigheden en het economische systeem aan de beperktheden van de patiënten.

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

In 2008 publiceerden de Hoge Gezondheidsraad (HGR) en het Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) echter elk een rapport inzake de zorgverlening in het kader van CVS/ME en dit naar aanleiding van het verlopen van de overeenkomsten tussen het RIZIV en de referentiecentra voor CVS. Hierin werd geconcludeerd dat de bekomen resultaten als teleurstellend beschouwd kunnen worden op de patiëntengroep met gemiddeld lange duur van symptomatologie. Er werden een aantal aanbevelingen ter verbetering van de werking van de referentiecentra geformuleerd.

De HGR formuleerde aanbevelingen aan het RIZIV, zoals initiatieven stimuleren vanuit 1e lijn, of vanuit de 2e lijn indien deze initiatieven kaderen in getrapte zorgorganisatie en dit moet kaderen in een onderzoeksproject naar klinische efficiëntie en kosten-batenanalyse. Onderzoek, zorgnetwerk en opleiding zijn dus voorwaarden, die ook bij het overwegen van het opzetten van een speciaal zorgnetwerk voor kinderen en jongeren, moeten gelden.

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

“1. Het is aan te bevelen dat een meer gestructureerde zorgorganisatie ingevoerd wordt voor CVS in België, waarbij de eerste lijn (huisarts, kinesitherapeut, psycholoog...) een centrale rol dient te krijgen, in samenwerking met nabijgelegen 2de lijncentra en een referentiecentrum. Een herverdeling van de financiële middelen voor de conventie dient dit samenwerkingsverband te weerspiegelen.

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

3. Er zijn empirische gegevens die erop kunnen wijzen dat vroegtijdige begeleiding van CVS meer kans biedt op een

cette affection) et l'inadéquation des conditions de travail et du système économique aux possibilités limitées des patients.

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

En 2008, en perspective de l'arrivée à expiration des conventions conclues entre l'INAMI et les centres de référence SFC, le Conseil supérieur de la santé et le Centre fédéral d'expertise des soins de santé ont chacun publié un rapport sur les soins administrés aux patients atteints de ce syndrome. Leurs conclusions étaient que les résultats obtenus peuvent être considérés comme décevants pour le groupe de patients présentant une symptomatologie d'une durée moyennement longue. Une série de recommandations ont été formulées en vue d'améliorer le fonctionnement des centres de référence.

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

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

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

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

3. Des données empiriques semblent indiquer qu'un accompagnement précoce du SFC augmente les chances

normaal leven en goede maatschappelijke re-integratie. Om deze reden zou elke patiënt begeleid moeten worden vanaf het ogenblik dat de diagnose van CVS vermoed wordt. Het resultaat van een vroegtijdige begeleiding dient wetenschappelijk geëvalueerd te worden, en vergeleken te worden met de beschikbare literatuurgegevens.

4. Gezien er nog onvoldoende studies uitgevoerd werden die het effect van groepstherapie bestuderen, en gezien anderzijds het effect van individuele therapie (CGT of GET) wel aangetoond is, zou meer ruimte moeten gemaakt worden voor individuele therapie (naast groepstherapie). Beide benaderingen dienen wetenschappelijk vergeleken te worden wat betreft hun effectiviteit.

5. Er zijn ook geen wetenschappelijke gegevens over de effectiviteit van de combinatie van CGT (cognitieve gedragstherapie) en GET (graduele oefentherapie/fysieke inspanning) (ten opzichte van de geïnduceerde meerkost). Er zou een kosteneffectiviteitsstudie opgezet moeten worden, waarin een "mono-therapeutische" aanpak vergeleken wordt met een gecombineerde aanpak. Buiten deze studie, en in afwachting van de resultaten van de analyse, dient voor één van beide therapieën gekozen te worden (naargelang de competentie van het behandelende team en de voorkeur van de patiënt).

6. Het is aan te bevelen om systematisch gegevens over de ernstgraad van CVS te verzamelen. Het is ook wenselijk dat gegevens over co-morbiditeit (vb. somatiform of anxio-depressief) geregistreerd worden, zodat op termijn het zorgmodel voor ernstig aangetaste patiënten kan geoptimaliseerd worden.

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

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

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

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

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

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

5. On ne dispose pas non plus de données scientifiques quant à l'efficacité de la combinaison TCC (thérapie cognitivo-comportementale) — GET (thérapie par exercices graduels/effort physique) (par rapport au surcoût induit). Il conviendrait de réaliser une étude coût-efficacité comparant les deux approches (approche "monothérapeutique" et approche combinée). En l'absence de cette étude, et dans l'attente des résultats de l'analyse, il faudra opter pour l'une des deux thérapies (en fonction des compétences de l'équipe soignante et des préférences du patient).

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

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

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

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

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

Uiteraard dient de lijst van diagnostische onderzoeken aangevuld of gewijzigd te worden op basis van een continue evaluatie van de wetenschappelijke literatuur omtrent de diagnose van CVS.

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

In 2013 werkte het RIZIV een nieuw beleid uit, dat het zorgaanbod van de referentiecentra moeten handhaven, maar de toegankelijkheid ervan moet vergroten en de verhouding tussen de kosten en het rendement verbeteren, en dit door de bijdrage van de eerste lijn en ook van de tweede lijn aan de zorgverlening te verhogen.

Voor de oprichting van deze nieuwe “multidisciplinaire diagnostische centra voor CVS” en voor de terugbetaling van de individuele cognitieve gedragstherapie werd bij de opstart in 2013 zo'n 2,3 miljoen euro uitgetrokken.

Deze centra voor CVS zijn een consultatieafdeling van een algemeen of universitair ziekenhuis en worden gevormd door een team van verschillende zorgverleners die gespecialiseerd zijn in CVS. Het team bestaat onder meer uit een arts-internist, een psychiater en een arts-specialist(e). Indien nodig wordt de patiënt ook onderzocht door andere specialisten van het ziekenhuis.

De centra bieden:

- een integrale benadering met aandacht voor alle fysieke, psychische en sociale aspecten van de ziekte;
- een grondig, multidisciplinair diagnostisch onderzoek;
- een behandelingsvoorstel;
- regelmatige opvolging en richtlijnen voor de therapeuten uit de omgeving van de patiënt die de behandelingen geven;
- een plan van gedeeltelijke of gehele hertewerkstelling als dit haalbaar is voor de patiënt.

Els VAN HOOFF (CD&V)
Yoleen VAN CAMP (N-VA)
Ine SOMERS (Open Vld)
Nele LIJNEN (Open Vld)
Damien THIÉRY (MR)

La liste des examens diagnostiques doit évidemment être complétée ou modifiée sur la base d'une évaluation continue de la littérature scientifique relative au diagnostic du SFC.

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

En 2013, l'INAMI a élaboré une nouvelle politique qui permettra de maintenir l'offre de soins des centres de référence, tout en augmentant l'accessibilité de celle-ci et en améliorant le rapport entre les coûts et le rendement par une augmentation de la contribution de la première et de la deuxième ligne à la prestation de soins.

Lors du lancement de cette nouvelle politique, en 2013, un montant de 2,3 millions d'euros a été consacré à la création de ces nouveaux “centres de diagnostic multidisciplinaires pour le SFC” et au remboursement de la thérapie cognitivo-comportementale individuelle.

Ces centres SFC sont une unité de consultations d'un hôpital général ou universitaire et sont constitués d'une équipe de différents prestataires de soins spécialisés dans le SFC. L'équipe se compose notamment d'un médecin interniste, d'un psychiatre et d'un médecin spécialiste. Si nécessaire, le patient est également examiné par d'autres spécialistes de l'hôpital.

Ces centres offrent:

- une approche intégrale qui prend en compte tous les aspects physiques, psychiques et sociaux de la maladie;
- un diagnostic multidisciplinaire approfondi;
- une proposition de traitement;
- un suivi régulier et des directives pour les médecins de l'environnement du patient qui se chargent des traitements;
- un projet de remise partielle ou complète au travail, si c'est réalisable pour le patient.