

BELGISCHE KAMER VAN  
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

20 oktober 2014

**VOORSTEL VAN RESOLUTIE**

**inzake een multidisciplinaire aanpak  
van CVS/ME**

(ingediend door mevrouw Nele Lijnen)

---

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS  
DE BELGIQUE

20 octobre 2014

**PROPOSITION DE RÉSOLUTION**

**concernant une approche pluridisciplinaire  
du SFC/EM**

(déposée par Mme Nele Lijnen)

---

N-VA	:	Nieuw-Vlaamse Alliantie
PS	:	Parti Socialiste
MR	:	Mouvement Réformateur
CD&V	:	Christen-Democratisch en Vlaams
Open Vld	:	Open Vlaamse liberalen en democraten
sp.a	:	socialistische partij anders
Ecolo-Groen	:	Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
cdH	:	centre démocrate Humaniste
VB	:	Vlaams Belang
PTB-GO!	:	Parti du Travail de Belgique – Gauche d'Ouverture
FDF	:	Fédéralistes Démocrates Francophones
PP	:	Parti Populaire

*Afkortingen bij de nummering van de publicaties:*

DOC 54 0000/000:	Parlementair document van de 54 <sup>e</sup> zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA:	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV:	Voorlopige versie van het Integraal Verslag
CRABV:	Beknopt Verslag
CRIV:	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)
PLEN:	Plenum
COM:	Commissievergadering
MOT:	Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)

*Abréviations dans la numérotation des publications:*

DOC 54 0000/000:	Document parlementaire de la 54 <sup>e</sup> législature, suivi du n° de base et du n° consécutif
QRVA:	Questions et Réponses écrites
CRIV:	Version Provisoire du Compte Rendu intégral
CRABV:	Compte Rendu Analytique
CRIV:	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)
PLEN:	Séance plénière
COM:	Réunion de commission
MOT:	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)

*Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers*

Bestellingen:  
Natieplein 2  
1008 Brussel  
Tel. : 02/ 549 81 60  
Fax : 02/549 82 74  
www.dekamer.be  
e-mail : publicaties@dekamer.be

De publicaties worden uitsluitend gedrukt op FSC gecertificeerd papier

*Publications officielles éditées par la Chambre des représentants*

Commandes:  
Place de la Nation 2  
1008 Bruxelles  
Tél. : 02/ 549 81 60  
Fax : 02/549 82 74  
www.lachambre.be  
courriel : publicaties@lachambre.be

Les publications sont imprimées exclusivement sur du papier certifié FSC

## TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Dit voorstel neemt de tekst over van het in de Senaat ingediende voorstel nr. 5-2036/1.

Tot op heden is het chronisch vermoeidheidssyndroom of myalgische encefalomyelitis (CVS/ME) een aandoening waarover enorm veel discussie bestaat met betrekking tot de oorzaken, diagnose en behandeling. Daarmee verbonden bestaat er een academische discussie over welke behandeling de meest doeltreffende is. Afhankelijk van de definitie van de ziekte komt ze voor bij 0,006 % tot 3 % van de Belgische bevolking. In de volksmond staat de ziekte vooral bekend als CVS. De meeste mensen associëren CVS met zware vermoeidheid. Er zijn echter nog andere benamingen, die telkens een andere oorzaak benoemen. Myalgische Encefalomyelitis (ME) veronderstelt een aandoening van de hersenen en het ruggenmerg. Bij *Post-Viral Fatigue Syndrome* (PVFS) (ook gelinkt aan de benaming chronisch Epstein Barr virus syndroom) vermoedt men dat er een virus is dat een extreme afweerreactie ontlokt, waardoor het lichaam uitgeput geraakt. Bij *Chronic Fatigue Immune Dysfunction Syndrome* (CFIDS) wordt verondersteld dat het immuunsysteem "defect" is, omdat het overactief is en zo het lichaam uitput. *Chronic Fatigue Syndrome* (CFS of CVS in het Nederlands) ten slotte is de meest recente benaming, en ook de meest neutrale. De naam verwijst niet naar mogelijke oorzaken of kenmerken.

Deze toelichting heeft niet als doelstelling een volledig overzicht te geven van de academische discussie, laat staan een allesomvattende beschrijving van het probleem. Het volstaat om hier op te merken dat er allesbehalve consensus bestaat over de aandoening. Velen zijn het erover eens dat CVS/ME het hele lichaam beïnvloedt, en men is het er ook over eens dat CVS/ME in verschillende gradaties of vormen voorkomt. Doorheen de jaren is alvast duidelijk geworden dat elke patiënt een andere combinatie van symptomen vertoont (zij het fysiek, psychologisch of sociaal), en dat de aandoening niet tot één combinatie te herleiden valt. Dit heeft logischerwijze ook implicaties op de mogelijkheden om de ziekte te behandelen. Door de complexiteit van de aandoening, de verschillende gradaties en een wijdverspreide onwetendheid staat CVS/ME vaak bekend als iets dat gewoon "tussen de oren" zit. CVS/ME heeft doorheen de jaren een uiterst negatieve connotatie gekregen omdat het een verzamelterm is geworden voor allerlei verwante aandoeningen die vaak niets te maken hebben met de desbetreffende aandoening. Hierdoor hebben CVS/ME-patiënten het bijzonder moeilijk om

## DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

La présente proposition reprend le texte de la proposition n° 5-2036/1 déposée au Sénat.

Le syndrome de fatigue chronique (SFC), ou encéphalomyélite myalgique (EM), est une affection dont les causes, le diagnostic et le traitement ont fait l'objet, jusqu'à présent, d'intenses discussions. Parallèlement à cela, un débat académique est mené en vue de déterminer quel est le traitement le plus efficace. Cette maladie touche entre 0,006 % et 3 % de la population belge, selon la définition qu'on en donne. Elle est connue principalement sous la dénomination "SFC" auprès du grand public, qui l'associe majoritairement à une fatigue intense. Mais il existe encore d'autres dénominations, qui renvoient chaque fois à une cause différente. L'encéphalomyélite myalgique (EM) est basée sur l'hypothèse d'une pathologie cérébrospinale. En cas de syndrome de fatigue postvirale (SFPV) (également associé à la dénomination de "maladie chronique du virus d'Epstein-Barr"), on soupçonne la présence d'un virus à l'origine d'une réaction immunitaire extrême qui entraîne un épuisement de l'organisme. Dans le cas du syndrome de fatigue chronique et d'immuno-déficience (SFCID), on suppose que le système immunitaire est "défectueux" car hyperactif, ce qui épuise l'organisme. Enfin, la dénomination de "syndrome de fatigue chronique" (SFC) est à la fois la plus récente et la plus neutre, et elle ne fait pas référence à d'éventuelles causes ou caractéristiques de la maladie.

Les présents développements ne visent pas à présenter un aperçu complet du débat académique, et encore moins à décrire exhaustivement le problème. Nous nous bornerons ici à signaler que l'on est très loin d'un consensus sur cette maladie. Beaucoup s'accordent à dire que le SFC/EM influe sur tout l'organisme et qu'il présente différentes formes ou degrés de gravité. Au fil des années, il est apparu clairement que chaque patient présente une combinaison différente de symptômes (que ce soit sur le plan physique, psychologique ou social) et que la maladie ne se réduit pas à une seule combinaison, avec toutes les conséquences qui en découlent en termes de possibilités de traitement. De par sa complexité, ses différents degrés de gravité et le manque général de connaissances à son sujet, le SFC/EM est souvent dépeint comme quelque chose qui se passe "dans la tête". Au fil du temps, le SFC/EM a acquis une connotation extrêmement négative car ce terme générique est désormais utilisé pour désigner toutes sortes de maladies apparentées qui n'ont souvent aucun rapport avec l'affection en question. De ce fait, les patients souffrant du syndrome de fatigue

voldoende erkenning of steun te krijgen (zij het sociaal, zij het financieel of juridisch). Velen denken dat de ziekte een fabeltje is van “luie” mensen <sup>1</sup>. Dit imago is jammer genoeg ook aanwezig bij een groep artsen, hulpverleners en verzekeringsmaatschappijen. De realiteit van deze aandoening toont een heel ander beeld.

Het absolute minimum om CVS/ME te definiëren is een aanhoudende en wederkerende vermoeidheid die langer dan zes maanden duurt, waarbij rusten nauwelijks soelaas brengt. De aandoening wordt gekenmerkt door een brede waaier aan klachten bij patiënten. Doorheen de jaren heeft men gepoogd om een minimum aan criteria af te lijnen om te spreken over CVS/ME. Een eerste poging werd ondernomen in 1988 met de CDC-criteria<sup>2</sup>, waaruit bleek dat ook de medische wereld inzag dat CVS/ME gekenmerkt wordt door een variatie aan symptomen. Deze CDC-criteria werden scherp gesteld in 1994 (zodat het onderscheid gemaakt kon worden met andere vormen van vermoeidheid) en staan bekend als de Fukudacriteria <sup>3</sup>. Deze worden ook in ons land gehanteerd. Bij de criteria horen ook een aantal “exclusiecriteria”, op basis waarvan men CVS/ME kan uitsluiten. Het gaat hierbij om een aandoening of ziekte die de vermoeidheid (vermoedelijk) verklaart zoals bijvoorbeeld obesitas met een *Body Mass Index* (BMI) hoger dan 40, anorexia nervosa, boulimia nervosa, dementie en ernstig overgewicht. In 1991 volgden de Oxford-criteria <sup>4</sup>, niet ter aanvulling maar als een “concurrerende” versie van de CDC-criteria. In 2003 ontstonden, weer ter concurrentie, de Canada-criteria<sup>5</sup>, die mensen met symptomen van een mentale aandoening uitsluiten. De Canadese klinische definitie stelt echter dat, om aan de criteria te voldoen, de patiënt een verergering van symptomen moet hebben na het leveren van een inspanning. Tevens moeten neurologische, neurocognitieve, neuro-endocriene, disautonome of immuniteitsstoornissen optreden. Ook de *World Health Organisation* (WHO) erkent ME/MS als een neurologische aandoening met endocrinologische en immunologische afwijkingen.

<sup>1</sup> Hallmann (2011). ME/CFS: *Harsh Realities of the Real World*. Voorgesteld op IACFS/ME-conferentie te Ottawa op 2225 september 2011.

<sup>2</sup> Holmes et al. (1988). “Chronic fatigue syndrome: a working case definition”. *Ann. Intern. Med.*, 108 (3): 387–9.

<sup>3</sup> Fukuda et al. (1994). “*The Chronic Fatigue Syndrome: A Comprehensive Approach to Its Definition and Study*”. *Ann. Intern. Med.*, 121(12):953-9.

<sup>4</sup> MC Sharpe et al. (1991). “*A Report — Chronic Fatigue Syndrome: Guidelines for Research*”, *JRSM* 84: 118-21.

<sup>5</sup> Carruthers et al. (2003). “*Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols*”. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 11(1).

chronique (encéphalomyélite myalgique) éprouvent de grandes difficultés à bénéficier d’une reconnaissance ou d’une aide suffisante (tant sur le plan social que financier ou juridique). Beaucoup pensent que la maladie est une invention de “paresseux” <sup>1</sup>. Telle est aussi, malheureusement, la perception qu’en ont certains médecins, thérapeutes ou compagnies d’assurances. Or, la réalité de cette maladie est tout autre.

Le SFC/EM se définit en termes minimums absolus comme un état de fatigue persistant et récidivant, en cours depuis au moins six mois et qui, même après le repos, ne disparaît pas. L’affection est caractérisée par un large éventail de plaintes chez les patients. Au fil des années, on a tenté de définir des critères minima à partir desquels on peut parler de SFC/ME. Une première tentative a été faite en 1988 avec les critères CDC<sup>2</sup>, et elle a révélé que le monde médical percevait, lui aussi, le SFC/EM comme un ensemble de symptômes. Ces critères CDC ont été confirmés en 1994 (ce qui a permis d’opérer une distinction avec d’autres formes de fatigue) et sont désormais connus sous le nom de “critères de Fukuda” <sup>3</sup>, lesquels sont également utilisés dans notre pays. Ils englobent notamment une série de “critères d’exclusion”, qui permettent d’exclure un diagnostic de SFC/EM. Il s’agit en l’occurrence d’une affection ou d’une maladie qui explique (probablement) la fatigue, comme l’obésité avec indice de masse corporelle (IMC) supérieur à 40, l’anorexie mentale, la boulimie nerveuse, la démence ou un grave surpoids. En 1991 sont apparus les critères d’Oxford <sup>4</sup>, non pas en complément mais en version “concurrente” des critères CDC. En 2003, d’autres critères concurrents — les “critères du Canada”<sup>5</sup> — ont fait leur apparition; ils excluent les personnes présentant des symptômes d’une maladie mentale. Toutefois, selon la définition clinique canadienne, les critères ne sont remplis que si les symptômes présentés par le patient s’aggravent après un effort physique. Il faut aussi que des troubles neurologiques, neurocognitifs, neuroendocriniens, dysautonomiques ou immunitaires se manifestent. L’Organisation mondiale de la santé (OMS) reconnaît elle aussi le SFC/EM comme une affection neurologique accompagnée d’anomalies immunologiques et endocrinologiques.

<sup>1</sup> Hallmann (2011). ME/CFS: *Harsh Realities of the Real World*. Présenté à la conférence de l’IACFS/ME à Ottawa, du 22 au 25 septembre 2011.

<sup>2</sup> Holmes et al. (1988). “*Chronic fatigue syndrome: a working case definition*”. *Ann. Intern. Med.*, 108 (3): 387-9.

<sup>3</sup> Fukuda et al. (1994). “*The Chronic Fatigue Syndrome: A Comprehensive Approach to Its Definition and Study*”. *Ann. Intern. Med.*, 121(12):953-9.

<sup>4</sup> MC Sharpe et al. (1991). “*A Report — Chronic Fatigue Syndrome: Guidelines for Research*”, *JRSM* 84: 118-21.

<sup>5</sup> Carruthers et al. (2003). “*Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols*”. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 11(1).

Vele patiënten met CVS/ME klagen over spier-of gewrichtspijn, terwijl er soms ook sprake kan zijn van cognitieve of vasculaire klachten. Vele patiënten hebben last van geheugenverlies<sup>6</sup>. Een algemeen fenomeen is dat de symptomen verergeren bij inspanningen. Hierdoor zijn veel patiënten aan hun bed gekluisterd. Zij die toch nog pogen om te gaan werken, moeten na onbepaalde tijd hun job opgeven. Een vereenvoudigde voorstelling van CVS ziet de ziekte als een boomstructuur. Zo is er een stam met oorzaken (niveau 1). Dan komen vertakkingen met de gevolgen van de oorzaken (NIV. A, B, C), en de daaropvolgende steeds kleiner wordende vertakkingen, met name symptomen die het gevolg zijn van de gevolgen (NIV. a1, a2, b3, c2), enzovoort. Gedacht wordt dat de ziekte begint bij de “stam” en zich vervolgens uitbreidt naar vertakkingen, waardoor een drager steeds meer symptomen (en dus ongemakken) begint te vertonen. De initiële oorzaak is voorlopig nog onbekend. Het doel van de wetenschap is echter om de oorzaken zo dicht mogelijk bij de “stam” (niveau 1) aan te pakken. De behandeling van die oorzaken zou het meest doeltreffend zijn.

Over het algemeen is er sprake van twee stromingen binnen het onderzoek naar CVS. Ten eerste is er het biomedische model, dat in ons land op kleine schaal wordt bestudeerd, maar vaak wordt ontmoedigd vanuit de overheid en bijgevolg nauwelijks op steun kan genieten. In landen als de Verenigde Staten, Canada en Noorwegen krijgt deze stroming veel meer steun. Ook de Wereldgezondheidsorganisatie neemt deze stroming zeer serieus. Deze houding is er gekomen na duizenden studies, die hebben aangetoond dat CVS/ME kan worden gelinkt aan storingen in het zenuwstelsel en het immuunsysteem. Het volstaat om hier op te merken dat CVS/ME wereldwijd dus niet wordt beschouwd als een ziekte die de patiënt zich inbeeldt, maar wel degelijk als een serieuze aandoening met verregaande gevolgen voor het hele lichaam<sup>7</sup>.

Ten tweede is er het psychosomatisch (of biopsychosociaal) model om CVS/ME te onderzoeken, dat pleit voor een cognitieve gedragstherapie. Deze stroming

De nombreux patients atteints par le SFC/EM se plaignent de douleurs musculaires ou articulaires, voire, dans certains cas, de troubles cognitifs ou vasculaires. Beaucoup souffrent de pertes de mémoire<sup>6</sup>. L'aggravation des symptômes à l'effort est un phénomène généralisé, qui a notamment pour effet de clouer de nombreux patients au lit. Ceux qui s'efforcent malgré tout de continuer à travailler finissent par renoncer après un certain temps. Selon une représentation simplifiée du SFC, la maladie se présente sous la forme d'une arborescence, avec un tronc et différentes causes (niveau 1). Il y a ensuite des ramifications représentant les conséquences de ces causes (NIV. A, B, C), puis d'autres ramifications de plus en plus petites, qui illustrent les symptômes résultant eux-mêmes des conséquences (NIV. a1, a2, b3, c2), et ainsi de suite. On pense que la maladie débute au niveau du “tronc” puis qu'elle s'étend aux ramifications, de sorte que le porteur présente finalement des symptômes (et donc des affections) de plus en plus nombreux. La cause initiale n'est toujours pas connue à l'heure actuelle. La recherche scientifique en la matière a cependant pour but d'identifier les causes situées le plus près possible du “tronc” (niveau 1). C'est le traitement de ces causes qui serait la méthode la plus efficace.

D'une manière générale, on distingue deux courants dans le cadre de la recherche en matière de SFC. Il y a tout d'abord le modèle biomédical, qui est étudié à petite échelle dans notre pays, mais dont l'application est souvent découragée par les pouvoirs publics, qui ne lui accordent dès lors qu'un soutien négligeable. Dans des pays comme les États-Unis, le Canada et la Norvège, ce modèle bénéficie d'un soutien nettement plus important. L'Organisation mondiale de la santé, elle aussi, prend ce courant très au sérieux. Cette attitude bienveillante a fait suite à plusieurs milliers d'études qui ont démontré que le SFC/EM pouvait être lié à des troubles du système nerveux et du système immunitaire. Nous nous bornerons ici à signaler que le SFC/EM n'est donc pas considéré dans le monde entier comme une maladie que le patient s'invente, mais bien comme une pathologie sérieuse, lourde de conséquences pour tout l'organisme<sup>7</sup>.

Le deuxième courant de recherche en matière de SFC/ME est celui du modèle psychosomatique (ou biopsychosocial), qui privilégie une thérapie

<sup>6</sup> Perdomo et al. (2011). “The TeleHealth Study: Memory Problems in Patients with Chronic Fatigue and their Psychosocial Impact”. Bulletin of the IACFS/ME, 19(2), 193.

<sup>7</sup> Lorusso et al. (2009). “Immunological aspects of chronic fatigue syndrome”. *Autoimmunity Reviews*, 8(4):287-91. Komaroff et al. (2011). “Role of Infection and Neurologic Dysfunction” in *Chronic Fatigue Syndrome*. *Seminars in Neurology* 31 (3): 325-37. Katz (2009). “Chronic Fatigue Syndrome After Infectious Mononucleosis in Adolescents”. *Pediatrics*, 29.

<sup>6</sup> Perdomo et al. (2011). “The TeleHealth Study: Memory Problems in Patients with Chronic Fatigue and Their Psychosocial Impact”. Bulletin of the IACFS/ME, 19(2), 193.

<sup>7</sup> Lorusso et al. (2009). “Immunological aspects of chronic fatigue syndrome”. *Autoimmunity Reviews*, 8(4):287-91. Komaroff et al. (2011). “Role of Infection and Neurologic Dysfunction in Chronic Fatigue Syndrome”. *Seminars in Neurology* 31 (3): 325-37. Katz (2009). “Chronic Fatigue Syndrome After Infectious Mononucleosis in Adolescents”. *Pediatrics*, 29.

wordt onder andere bestudeerd aan de universiteiten van Leuven en Gent. Dit is de standaardbehandeling voor patiënten in België. De meest recente politieke initiatieven pleitten dan ook voor het uitbreiden van het psychosomatisch model en de daarmee verbonden behandelingen. Dit gaat in tegen verschillende onderzoeken in het buitenland, want wereldwijd zijn er kritische bemerkingen bij dit model. Zo wordt het model tijdens conferenties over de aandoening in bijvoorbeeld Stanford en Harvard niet meer besproken omdat het achterhaald zou zijn. Er is bewezen dat voor een groep patiënten uit de totale groep van CVS/ME-patiënten een behandeling op basis van het psychosomatische model inderdaad werkt, maar deze behandeling is zeker niet bij alle patiënten doeltreffend. Via het psychosomatische model worden enkel symptomen uit de “vertakkingen” van de boomstructuur aangepakt, niet de kern van het probleem. De behandeling in ons land beperkt zich voornamelijk tot cognitieve gedragstherapie (het leren omgaan met en aanvaarden van klachten en beperkingen), graduele oefentherapie (*graded exercise therapy*), relaxatieoefeningen, spierontspanners, pijnstillers en antidepressiva. Bovendien zijn er bedenkingen over de selectiecriteria van de patiënten: ernstig zieken worden geweerd in onderzoeksresultaten en de nieuwe diagnostische consensus criteria zouden nog niet zijn ingevoerd. Onderzoeksresultaten zijn niet gebaseerd op “meten is weten”, men houdt geen rekening met bloedwaarden, enkel met het subjectieve verhaal dat de patiënt vertelt.

Het psychosomatisch model staat wereldwijd dus niet immer bekend als het meest geschikte model voor de behandeling van elk individueel geval van CVS/ME. Zo excuseerde in 2011 de Noorse minister van Volksgezondheid zich omdat patiënten met CVS jarenlang niet correct werden behandeld (dit wil zeggen met de psychosomatische behandelingsmethode). De aanleiding van de excuses was onder andere de toevallige ontdekking door twee Noorse oncologen tijdens de behandeling van een kanker bij twee CVS-patiënten met het medicijn Rituximab<sup>8</sup>. Ze bleken in een klap ook te genezen van ME/CSV. Rituximab schakelt bepaalde witte bloedcellen, namelijk B-Lymfocyten uit die een rol spelen bij auto-immuunziekten. Dit zou dus kunnen bewijzen dat het om een auto-immuun-reactie van het lichaam gaat. Dit is niet hetzelfde als een auto-immuunziekte, maar het sluit dit ook niet uit.

<sup>8</sup> Fluge Ø et al. (2011). “Benefit from B-Lymphocyte Depletion Using the Anti-CD20 Antibody Rituximab in Chronic Fatigue Syndrome. A Double-Blind and Placebo-Controlled Study”. *Plos One*, 6(10).

comportementale cognitive. Cette approche, qui est étudiée entre autres aux universités de Louvain et de Gand, constitue le traitement standard pour les patients en Belgique. C’est pourquoi les initiatives politiques les plus récentes ont plaidé en faveur de l’extension du modèle psychosomatique et des traitements y associés. Cette option va à l’encontre de plusieurs études menées à l’étranger, car le modèle en question fait l’objet de critiques partout dans le monde. Ainsi, il n’est plus abordé lors des conférences consacrées au SFC/EM à Stanford ou Harvard par exemple, car il serait dépassé. S’il a été prouvé qu’un traitement basé sur le modèle psychosomatique fonctionnait effectivement chez certains patients atteints du SFC/EM, cela était loin d’être le cas pour tous les patients. Le modèle psychosomatique ne permet de s’attaquer qu’aux “ramifications” de l’arborescence, et pas au coeur du problème. Dans notre pays, le traitement se limite principalement à la thérapie comportementale cognitive (apprendre à vivre avec ses symptômes et ses limites et à les accepter), à la thérapie d’exercices graduelle (*graded exercise therapy*), aux exercices de relaxation, à la détente musculaire, aux analgésiques et aux antidépresseurs. En outre, les critères de sélection des patients soulèvent des objections: les personnes gravement malades sont exclues des résultats de la recherche et les nouveaux critères communs de diagnostic n’auraient pas encore été instaurés. Les résultats de la recherche ne sont pas basés sur le principe “mesurer, c’est savoir”; ils ne tiennent pas compte des paramètres sanguins, mais seulement du récit subjectif du patient.

Le modèle psychosomatique n’est donc toujours pas reconnu dans le monde comme étant le plus approprié au traitement de chaque cas individuel de SFC/EM. Le ministre norvégien de la Santé publique a ainsi présenté ses excuses en 2011 parce que des patients atteints du SFC n’avaient, pendant des années, pas bénéficié d’un traitement adéquat (à savoir un traitement par le modèle psychosomatique). Ces excuses ont été présentées, entre autres, à la suite d’une découverte fortuite par deux oncologues norvégiens qui avaient administré du Rituximab<sup>8</sup> à deux patients atteints de SFC, dans le cadre du traitement d’un cancer. Il s’est avéré que ces deux patients ont été guéris de leur SFC/EM. Le Rituximab élimine certains globules blancs, à savoir les lymphocytes B qui jouent un rôle dans les maladies auto-immunes. Cela pourrait donc attester la présence d’une réaction auto-immune de l’organisme. Ce n’est pas la même chose qu’une maladie auto-immune, mais cette hypothèse n’est pas non plus à exclure.

<sup>8</sup> Fluge Ø et al. (2011). “Benefit from B-Lymphocyte Depletion Using the Anti-CD20 Antibody Rituximab in Chronic Fatigue Syndrome. A Double-Blind and Placebo-Controlled Study”. *Plos One*, 6(10).

Een bijkomend, doch ernstig, probleem dat CVS/ME-patiënten ervaren is de gang van zaken die velen meemaken bij hun behandeling (zowel medisch als juridisch). Zo klagen verschillende CVS/ME-organisaties het feit aan, dat patiënten die een behandeling binnen de biomedische stroming volgen, vaak uitgesloten worden door het RIZIV. Wil een werkgever een persoon met CVS/ME aannemen, en vervolgens ook aanspraak maken op een Vlaamse Ondersteuningspremie (VOP), dan is het noodzakelijk dat de patiënt een revalidatie volgde in een erkend CVS-centrum. De realiteit is dat in deze centra enkel het psychosomatische model aan bod komt. Deze referentiecentra hebben in het verleden niet altijd positieve resultaten geleverd. Zo werd in 2008 door het Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE) en de Hoge Gezondheidsraad (HGR) vastgesteld: “de behandelresultaten van de centra waren eerder teleurstellend en er bestaat tot hiertoe geen enkel wetenschappelijk bewijs dat diagnose en behandeling best in dergelijke centra gebeuren<sup>9</sup>.” Uit de studie bleek dat 40 % van de patiënten wel verbeterde, maar niet genas. Zowat 35 % van de patiënten was zowaar verslechterd door de behandeling. Hiermee verbonden klagen verschillende organisaties over het feit dat het RIZIV enkel zou luisteren naar de aanbevelingen van artsen uit de psychosomatische school. Ook zou het overleg met organisaties verbonden aan de biomedische stroming systematisch geweerd worden.

De volgende uitspraak van de vice-eersteminister en de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid als antwoord op schriftelijke vraag 4-3131 van 27 februari 2009 is dan ook zeer relevant: “Vooral omwille van het bestaan van deze tegengestelde strekkingen, hebben de beleidscel van de minister van Sociale Zaken en de beheersinstanties van het RIZIV er altijd voor gepocht om zich voor hun beleidsbeslissingen inzake CVS — en meer bepaald de financiering van de CVS-referentiecentra — te laten adviseren door instanties, zoals de Hoge Gezondheidsraad en het Federaal Kenniscentrum, die in staat zijn om daarover een objectief wetenschappelijk oordeel te formuleren. De bedoeling hiervan is precies dat vermeden zou worden dat de één of de andere strekking, ongewild, op basis van andere dan objectieve, wetenschappelijke gronden zou gefavoriseerd worden.”

Nele LIJNEN (Open Vld)

<sup>9</sup> <https://kce.fgov.be/nl/press-release/chronisch-vermoeidheidssyndroom-zorgverleners-moeten-meer-samenwerken>.

Un problème connexe, mais sérieux, qui se pose aux patients SFC/EM est celui du parcours auquel beaucoup sont confrontés dans le cadre de leur traitement (d'un point de vue tant médical que juridique). Plusieurs organisations actives dans le domaine du SFC/EM déplorent que les patients qui suivent un traitement de type biomédical soient souvent exclus du remboursement par l'INAMI. Lorsqu'un employeur souhaite engager une personne atteinte de SFC/EM, et prétendre ensuite à une prime flamande à l'emploi (*Vlaamse Ondersteuningspremie*, VOP), il faut que le patient ait suivi une revalidation dans un centre SFC agréé. En réalité, ces centres ne proposent que le modèle psychosomatique. Ces centres de référence n'ont, par le passé, pas toujours donné de bons résultats. C'est ainsi qu'en 2008, le Centre fédéral d'expertise pour les soins de santé (KCE) et le Conseil supérieur de la santé (CSS) dressaient le constat suivant: “Les résultats de la prise en charge par ces centres de référence restent décevants. Il est vrai que des preuves scientifiques d'une meilleure efficacité diagnostique et thérapeutique du SFC par de tels centres, n'ont jamais été apportées jusqu'à présent<sup>9</sup>.” Selon l'étude, 40 % des patients ont vu leur état s'améliorer mais n'ont pas guéri. Chez près de 35 % des patients, l'état de santé s'est même aggravé à cause du traitement. À cet égard, plusieurs organisations dénoncent le fait que l'INAMI n'écouterait que les recommandations des médecins de l'école psychosomatique. Par ailleurs, la concertation avec les organisations liées au courant biomédical serait systématiquement entravée.

La déclaration suivante de la vice-première ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique en réponse à la question écrite no 4-3131 du 27 février 2009 est, dès lors, très pertinente: “C'est principalement en raison de ces tendances contraires que la cellule stratégique de la ministre des Affaires sociales et les instances de gestion de l'INAMI ont toujours décidé, en ce qui concerne leurs décisions stratégiques en matière de SFC — et plus précisément le financement des centres de référence SFC-, de se faire conseiller par des instances telles que le Conseil supérieur de la Santé et le Centre fédéral d'expertise qui sont en mesure de formuler un avis scientifique objectif à ce sujet. L'objectif est précisément d'éviter que l'une ou l'autre tendance soit favorisée involontairement sur la base d'éléments autres que des éléments scientifiques objectifs.”

<sup>9</sup> <https://kce.fgov.be/fr/press-release/syndrome-de-fatiguechronique-les-prestataires-de-soins-doivent-collaborer-davantage>.

## VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. overwegende dat er wereldwijd geen consensus bestaat over de mogelijke oorzaken van CVS, en dat men de aandoening beschouwt als een multifactoriële aandoening die zich bij een patiënt kan manifesteren in verschillende combinaties <sup>10</sup>;

B. overwegende dat diverse wetenschappelijke rapporten stellen dat CVS een fysische ziekte is, met neurologische en immunologische kenmerken <sup>11</sup>;

C. overwegende dat uit voorgaande punten volgt dat er dus een wezenlijk verschil kan zijn in wat de meest gepaste behandeling is voor verschillende patiënten<sup>12</sup>;

D. overwegende dat CVS het normale leven van een patiënt ernstig kan verstoren, zowel op psychologisch, sociaal als economisch vlak <sup>13</sup>;

E. overwegende dat elk jaar in ons land ongeveer 750 mensen zich melden als drager van de aandoening, en dat vele duizenden onwetend lijden aan CVS, waardoor het totaal aantal dragers in de tienduizenden oploopt;

<sup>10</sup> Anderson et al. (2012). "A review and meta-synthesis of qualitative studies on myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome". Patient Education and Counseling, 86(2). Bansal et al. (2012). "Chronic fatigue syndrome, the immune system and viral infection". Brain Behav. Immun., 26(1). Afari et al. (2003). "Chronic Fatigue Syndrome: A Review". Am. J. Psychiatry, 160: 221-236.

<sup>11</sup> Cruess et al. (2000): "Immunologic status correlates with severity of physical symptoms and perceived illness burden in chronic fatigue syndrome patients". J. Chronic Fatigue Syndr., 7:39-52. Brenu et al. *Disparities In Innate and Adaptive Immune Cell Activities in Chronic Fatigue Syndrome*. Voorgesteld op IACFS/ME-conferentie te Ottawa op 22-25 september 2011. Chapenko et al. (2012). "Presence of Active HHV-6, HHV-7 and Parvovirus B19 Infection/Co-Infection" In Patients With Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. *Advances in Virology*, 2012.

<sup>12</sup> Solà et al. *Usefulness of a Joint and Multidisciplinary Unit for the Diagnosis, and Management of Chronic Fatigue Syndrome (CFS), Multiple Chemical Sensitivity (MCS) and Fibromyalgia*.

<sup>13</sup> Sharpe et al. (1991). "A report-chronic fatigue syndrome: guidelines for research". J. R. Soc. Med., 84:118-121. Bombardier et al. (1996): "Chronic fatigue, chronic fatigue syndrome, and fibromyalgia: disability and health-care use". *Med. Care*, 34: 924-930. Alegre et al. (2007). "Profile of the Patient with Chronic Fatigue Syndrome, Experience with a Population-Based Registry". *Bulletin of the IACFS/ME*, 19(2), 185.

## PROPOSITION DE RÉOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. considérant qu'il n'existe, au niveau mondial, aucun consensus sur les causes possibles du SFC, et que cette affection est considérée comme une maladie multifactorielle susceptible de se manifester sous plusieurs combinaisons chez un patient <sup>10</sup>;

B. considérant que divers rapports scientifiques soutiennent que le SFC est une affection physique présentant des caractéristiques neurologiques et immunologiques <sup>11</sup>;

C. considérant qu'à la suite de ce qui précède, le traitement le plus adéquat peut varier substantiellement d'un patient à l'autre <sup>12</sup>;

D. considérant que le SFC peut sérieusement perturber le déroulement normal de la vie d'un patient, que ce soit sur le plan psychologique, social ou économique <sup>13</sup>;

E. considérant que chaque année dans notre pays, environ 750 personnes disent être porteuses de cette pathologie, et que des milliers en souffrent sans le savoir, de sorte que le nombre total de porteurs du SFC s'élève à plusieurs dizaines de milliers;

<sup>10</sup> Anderson et al. (2012). "A review and meta-synthesis of qualitative studies on myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome". Patient Education and Counseling, 86(2). Bansal et al. (2012). "Chronic fatigue syndrome, the immune system and viral infection". Brain Behav. Immun., 26(1). Afari et al. (2003). "Chronic Fatigue Syndrome: A Review". Am. J. Psychiatry, 160: 221-236.

<sup>11</sup> Cruess et al. (2000): "Immunologic status correlates with severity of physical symptoms and perceived illness burden in chronic fatigue syndrome patients". J. Chronic Fatigue Syndr., 7:39-52. Brenu et al. *Disparities In Innate and Adaptive Immune Cell Activities in Chronic Fatigue Syndrome*. Présenté à la conférence de l'IACFS/ME à Ottawa, du 22 au 25 septembre 2011. Chapenko et al. (2012). "Presence of Active HHV-6, HHV7 and Parvovirus B19 Infection/Co-Infection" In Patients With Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. *Advances in Virology*, 2012.

<sup>12</sup> Solà et al. *Usefulness of a Joint and Multidisciplinary Unit for the Diagnosis, and Management of Chronic Fatigue Syndrome (CFS), Multiple Chemical Sensitivity (MCS) and Fibromyalgia*.

<sup>13</sup> Sharpe et al. (1991). "A report-chronic fatigue syndrome: guidelines for research". J. R. Soc. Med., 84:118-121. Bombardier et al. (1996): "Chronic fatigue, chronic fatigue syndrome, and fibromyalgia: disability and health-care use". *Med. Care*, 34: 924-930. Alegre et al. (2007). "Profile of the Patient with Chronic Fatigue Syndrome, Experience with a Population-Based Registry". *Bulletin of the IACFS/ME*, 19(2), 185.



F. overwegende dat is aangetoond dat een behandeling op basis van het psychosomatische model niet altijd een geschikte therapie is voor een patiënt <sup>14</sup>;

G. overwegende dat in het buitenland onderzoek naar de oorzaken van en oplossingen voor CVS/ME een prioriteit is geworden, bijvoorbeeld in de VSA en Noorwegen;

H. overwegende dat verschillende universiteiten in het buitenland het psychosomatische model als achterhaald beschouwen;

I. overwegende dat ook de WHO ME/CVS erkent als een neurologische aandoening met endocrinologische en immunologische afwijkingen;

J. overwegende dat zwaar geïnvaleerde patiënten niet worden opgenomen in de statistieken;

K. overwegende dat in ons land de diagnose, het onderzoek en de daaruit volgende resultaten in verband met CVS/ME vertrekken vanuit het subjectieve verhaal van de patiënt;

L. overwegende dat in ons land, op basis van het psychosomatische model, CVS/ME stereotiep verward wordt met aandoeningen die puur bestaan uit vermoeidheid, waardoor CVS/ME een eerder hol begrip is geworden met een vaak negatieve connotatie;

M. overwegende dat in België de behandeling immer verloopt via een erkend CVS-referentiecentrum, en dat de verwijzing hiernaar (alsook de toelating) steeds verloopt via de huisarts;

N. overwegende dat het merendeel van het Belgische budget voor onderzoek naar onderzoeken en behandelingen binnen de psychosomatische stroming gaat;

O. overwegende dat het RIZIV de aandoening CVS/ME in haar statistieken opneemt als een psychische behandeling;

P. overwegende het evaluatierapport van RIZIV met betrekking tot de referentiecentra voor CVS/ME uit 2008 <sup>15</sup>, waaruit bleek dat de behandeling vaak wel de

F. considérant qu'il a été démontré qu'un traitement basé sur le modèle psychosomatique n'était pas toujours approprié à un patient <sup>14</sup>;

G. considérant qu'à l'étranger, la recherche des causes du SFC/EM et de solutions adéquates est désormais une priorité, comme c'est les cas aux États-Unis ou en Norvège, par exemple;

H. considérant que plusieurs universités à l'étranger considèrent le modèle psychosomatique comme dépassé;

I. considérant que l'OMS reconnaît elle aussi le SFC/EM en tant qu'affection neurologique accompagnée d'anomalies endocriniennes et immunologiques;

J. considérant que les patients gravement invalidés ne sont pas pris en compte dans les statistiques;

K. considérant que dans notre pays, le diagnostic, la recherche et les conclusions en matière de SFC/EM sont basés au départ sur le récit subjectif du patient;

L. considérant que dans notre pays, l'application du modèle psychosomatique entraîne une confusion systématique du SFC/EM avec des pathologies qui relèvent purement de la fatigue, si bien que le SFC/EM est aujourd'hui devenu un concept plutôt creux et, souvent, négativement connoté;

M. considérant qu'en Belgique, le traitement passe toujours par un centre de référence SFC agréé, et que l'orientation du patient vers ce centre (ainsi que l'admission) se fait toujours par l'intermédiaire du médecin généraliste;

N. considérant que la majeure partie du budget belge pour la recherche en la matière est affectée aux traitements et aux recherches dans le cadre du modèle psychosomatique;

O. considérant que l'INAMI mentionne dans ses statistiques le syndrome SFC/EM comme une maladie soignée par traitement psychique;

P. considérant le rapport d'évaluation de l'INAMI de 2008 sur les centres de référence pour le SFC/EM <sup>15</sup>, d'où il ressort que le traitement atténuait souvent la

<sup>14</sup> Rimes et al. (2011). "Mindfulness-Based Cognitive Therapy for People with Chronic Fatigue Syndrome Still Experiencing Excessive Fatigue after Cognitive Behaviour Therapy: A Pilot Randomized Study". Clin. Psychol. Psychother. doi: 10.1002/cpp.793.

<sup>15</sup> <http://www.inami.fgov.be/care/nl/revalidatie/general-information/studies/study-sfc-cvs/index.htm>.

<sup>14</sup> Rimes et al. (2011). "Mindfulness-Based Cognitive Therapy for People with Chronic Fatigue Syndrome Still Experiencing Excessive Fatigue after Cognitive Behaviour Therapy: A Pilot Randomized Study". Clin. Psychol. Psychother. doi: 10.1002/cpp.793.

<sup>15</sup> <http://www.inami.fgov.be/care/nl/revalidatie/general-information/studies/study-sfc-cvs/index.htm>.

vermoeidheid deed dalen, maar dat er inzake werkher-  
vatting, inspanningscapaciteit en levenskwaliteit geen  
verbetering was vastgesteld;

Q. overwegende het rapport van het Federaal  
Kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE) en de  
Hoge Gezondheidsraad (HGR) uit 2008, dat de werking  
en de resultaten van referentiecentra ernstig in vraag  
stelde, daar het in vele gevallen ook nefaste gevolgen  
vaststelde;

R. overwegende het antwoord van vice-eerstemi-  
nister en de minister van Sociale Zaken en Volks-  
gezondheid als antwoord op schriftelijke vraag 4-3131  
op 27 februari 2009,

VRAAGT DE FEDERALE REGERING,

1. een studie naar het biomedisch model aangaande  
CVS/ME te laten uitvoeren door het Federaal Ken-  
niscentrum voor de gezondheidszorg (KCE), op basis  
van de nieuwe studies en bevindingen die wereldwijd  
omtrent dit model werden gevoerd;

2. het terugbetalingssysteem inzake CVS/ME te  
herevalueren, in functie van deze studie, zodoende dat  
ook de terugbetaling van verstrekkingen binnen het  
biomedisch model mogelijk worden;

3. de huidige werking van de referentiecentra  
ernstig te evalueren, waarbij er wordt op toegezien dat  
er tevens ruimte dient te zijn voor behandelingen naar  
het biomedisch model.

7 oktober 2014

Nele LIJNEN (Open Vld)

fatigue, mais n'apportait pas d'amélioration en termes  
de reprise du travail, de capacité d'effort et de qua-  
lité de vie;

Q. considérant le rapport de 2008 du Centre fédéral  
d'expertise des soins de santé (KCE) et du Conseil  
supérieur de la santé (CSS), qui a sérieusement remis en  
question le fonctionnement et les résultats des centres  
de référence, en constatant notamment l'existence de  
conséquences néfastes dans de nombreux cas;

R. considérant la réponse de la vice-première ministre  
et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique  
à la question écrite n° 4-3131 du 27 février 2009,

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL,

1. de charger le Centre fédéral d'expertise des soins  
de santé (KCE) d'effectuer une étude sur le modèle  
biomédical en matière de SFC/EM, sur la base des  
nouvelles études et expériences menées à l'échelle  
mondiale à propos de ce modèle;

2. de réévaluer, en fonction de cette étude, le sys-  
tème de remboursement du traitement du SFC/EM, de  
manière à permettre le remboursement de prestations  
dans le cadre du modèle biomédical;

3. d'évaluer sérieusement le fonctionnement actuel  
des centres de référence, en faisant notamment en sorte  
qu'ils disposent aussi d'un espace pour les traitements  
suivant le modèle biomédical.

7 octobre 2014