

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

28 april 2015

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

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

AMENDEMENTEN

Zie:

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

- 001: Voorstel van resolutie van mevrouw Muylle c.s.
- 002: Toevoegen indienster.
- 003: Amendement.

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

28 avril 2015

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

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

AMENDEMENTS

Voir:

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

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

Nr. 2 VAN MEVROUW DETIÈGE c.s.

(subamendement op amendement nr. 1)

Punt 1

Dit punt aanvullen als volgt:

“en daarbij ook bijzondere aandacht te schenken aan de specificiteit van CVS bij kinderen en jongeren;”.

VERANTWOORDING

CVS bij jongeren stelt specifieke uitdagingen wat betreft diagnose en behandeling. Daarom is het belangrijk dat in het rapport van het KCE, dat vorm moet geven aan een beleid inzake CVS, bijzonder aandacht wordt geschonken aan kinderen en jongeren.

Nr. 3 VAN MEVROUW DETIÈGE c.s.

(subamendement op amendement nr. 1)

Punt 2/1 (nieuw)

Een punt 2/1 invoegen, luidend als volgt:

“2/1. in overleg te treden met de gemeenschappen om, op basis van het rapport en de daaruit voortvloeiende richtlijnen, aan CVS voldoende aandacht te besteden in de opleidingen geneeskunde;”.

VERANTWOORDING

De huidige kennis onder zorgverstrekkers schiet tekort. Om dit in de toekomst te verbeteren, dient er in de opleidingen geneeskunde meer aandacht te worden geschonken aan CVS en andere onverklaarde aandoeningen.

N° 2 DE MME DETIÈGE ET CONSORTS

(sous-amendement à l'amendement n° 1)

Point 1

Compléter ce point par ce qui suit:

“, en accordant une attention particulière à la spécificité du SFC chez les enfants et chez les jeunes;”.

JUSTIFICATION

Chez les jeunes, le SFC pose des défis spécifiques en ce qui concerne le diagnostic et le traitement. Il importe dès lors que le rapport du KCE, qui doit donner corps à une politique en matière de SFC, accorde une attention particulière aux enfants et aux jeunes.

N° 3 DE MME DETIÈGE ET CONSORTS

(sous-amendement à l'amendement n° 1)

Point 2/1 (nouveau)

Insérer un point 2/1 rédigé comme suit:

“2/1. d'accorder, en concertation avec les Communautés et sur la base du rapport et des directives qui en découlent, une attention suffisante au SFC dans les formations de médecine;”.

JUSTIFICATION

Les connaissances actuelles des dispensateurs de soins sont insuffisantes. Pour remédier à cette carence, il est nécessaire que les formations des médecins s'intéressent davantage au SFC et à d'autres pathologies inexpliquées.

Nr. 4 VAN MEVROUW DETIÈGE c.s.

(subamendement op amendement nr. 1)

Punt 2/2 (*nieuw*)**Een punt 2/2 invoegen, luidend als volgt:**

“2/2. in overleg met alle betrokkenen, op basis van het rapport en de daaruit voortvloeiende richtlijnen, te zorgen voor (na)vorming van zorgverstrekkers;”

VERANTWOORDING

De huidige kennis onder zorgverstrekkers schiet tekort. Om dit in de toekomst te verbeteren, dient er vorming te komen over CVS en andere onverklaarde aandoeningen. Naar zorgverstrekkers toe dient dit verder te gaan dan sensibilisering zoals vermeld in punt 9 van het amendement in DOC 53/003.

Nr. 5 VAN MEVROUW DETIÈGE c.s.

(subamendement op amendement nr. 1)

Punt 7

Na de woorden “onderscheid met fibromyalgie”, **de woorden** “en met uitsluiting van de ziekte van Lyme” invoegen.

VERANTWOORDING

CVS wordt niet enkel verward met fibromyalgie. Recent bleek ook dat steeds vaker patiënten met onontdekte Lyme lang rondliepen met het label CVS en daardoor niet juist werden behandeld. Bij het diagnosticeren van CVS is het dus belangrijk dat ook de nodige tests worden afgenomen en terugbetaald om de ziekte van Lyme uit te sluiten.

N° 4 DE MME DETIÈGE ET CONSORTS

(sous-amendement à l'amendement n° 1)

Point 2/2 (*nouveau*)**Insérer un point 2/2 rédigé comme suit:**

“2/2. de veiller, en concertation avec l'ensemble des intéressés et sur la base du rapport et des directives qui en découlent, à ce que les dispensateurs de soins bénéficient d'une formation (continuée);”

JUSTIFICATION

Les connaissances actuelles des dispensateurs de soins sont insuffisantes. Pour remédier à cette carence, il convient d'organiser une formation consacrée au SFC et à d'autres pathologies inexpliquées qui, en ce qui concerne les dispensateurs de soins, doit aller au-delà de la simple sensibilisation visée au point 9 de l'amendement figurant dans le DOC 53/003.

N° 5 DE MME DETIÈGE ET CONSORTS

(sous-amendement à l'amendement n° 1)

Point 7

Après les mots “différence clinique avec la fibromyalgie”, **insérer les mots** “et en excluant la maladie de Lyme”.

JUSTIFICATION

La fibromyalgie n'est pas la seule pathologie que l'on confond avec le SFC. Il s'est avéré récemment que de plus en plus souvent, des personnes qui étaient en réalité atteintes de la maladie de Lyme ont été longtemps considérées comme des patients SFC et ont reçu un traitement inadéquat. Pour bien diagnostiquer le SFC, il est donc important de prévoir la réalisation et le remboursement des tests nécessaires pour exclure la présence de la maladie de Lyme.

Nr. 6 VAN MEVROUW **DETIÈGE c.s.**

(subamendement op amendement nr. 1)

Punt 11 (*nieuw*)**Een punt 11 invoegen, luidend als volgt:**

“11. eveneens in het kader van het flankerend beleid in overleg te treden met de gemeenschappen om inspanningen te vragen van de onderwijsinstellingen om aangepaste mogelijkheden te bieden voor kinderen en jongeren met CVS;”.

VERANTWOORDING

Maatschappelijke participatie is essentieel en vaak zelfs heilzaam voor iedereen met een langdurige aandoening. Toch is voltijds onderwijs voor jongeren met CVS vaak uitgesloten. Het is belangrijk dat ons onderwijssysteem zich voldoende flexibel opstelt om kinderen en jongeren met CVS de kans te geven om te blijven participeren op hun eigen ritme.

Nr. 7 VAN MEVROUW **DETIÈGE c.s.**

(subamendement op amendement nr. 1)

Punt 12 (*nieuw*)**Een punt 12 invoegen, luidend als volgt:**

“12. in overleg met het RIZIV duidelijke richtlijnen uit te werken voor de controlerende en de adviserende geneesheren voor de beoordeling van mensen met CVS;”.

N° 6 DE MME **DETIÈGE ET CONSORTS**

(sous-amendement à l'amendement n° 1)

Point 11 (*nouveau*)**Insérer un point 11 rédigé comme suit:**

“11. de demander, également en concertation avec les Communautés, aux établissements d'enseignement de faire un effort pour offrir des facilités appropriées aux enfants et jeunes souffrant du SFC;”

JUSTIFICATION

La participation sociale est essentielle et s'avère même souvent salutaire pour les personnes atteintes d'une maladie de longue durée. Néanmoins, il est souvent exclu pour les jeunes souffrant du SFC de suivre un enseignement à temps plein. Il importe que notre système éducatif s'assouplisse suffisamment pour permettre à ces jeunes de continuer à participer à leur rythme.

N° 7 DE MME **DETIÈGE ET CONSORTS**

(sous-amendement à l'amendement n° 1)

Point 12 (*nouveau*)**Insérer un point 12 rédigé comme suit:**

“12. d'élaborer, en concertation avec l'INAMI, des directives claires destinées aux médecins-contrôleurs et aux médecins conseils pour l'évaluation des patients souffrant du SFC;”

VERANTWOORDING

Patiënten voelen zich vandaag vaak onbegrepen en ervaren onrechtvaardigheid bij de beoordelingen door het RIZIV en de ziekenfondsen. Vaak heeft dit te maken met een ervaren inconsistentie tussen de verschillende beoordelingen. Daarom is het belangrijk dat er voor de patiënt duidelijke richtlijnen worden ontwikkeld.

Maya DETIÈGE (sp.a)
Muriel GERKENS (Ecolo-Groen)
Daniel SENESAEL (PS)
Anne DEDRY (Ecolo-Groen)

Nr. 8 VAN MEVROUW FONCK

(subamendement op amendement nr. 1)

Verzoek 2

De woorden “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;” **vervangen door de woorden** “in overleg met het werkveld de in verzoek 1 bedoelde aanbevelingen inzake de diagnose en behandeling van CVS aan te nemen, waarbij een onderscheid gemaakt wordt tussen patiënten die gedurende een kortere of langere periode symptomen vertonen;”.

VERANTWOORDING

In het amendement van mevrouw Van Hoof c.s. is sprake van drie verschillende soorten aanbevelingen en richtlijnen (zie de punten 1, 2 en 7 van het voorstel) en ook van protocollen (zie punt 8). Ter wille van de samenhang verdient het de voorkeur één soort wetenschappelijk onderbouwde aanbevelingen uit te brengen, in plaats van drie verschillende soorten.

JUSTIFICATION

De nos jours, les patients se sentent souvent incompris et sont victimes d'injustices lors des évaluations effectuées par l'INAMI et les mutualités. Cette incompréhension et ces injustices sont souvent imputables à un manque de cohérence entre les différentes évaluations. Il est dès lors essentiel d'élaborer des directives claires pour le patient.

N° 8 DE MME FONCK

(sous-amendement à l'amendement n° 1)

Point 2

Remplacer les mots “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,” **par les mots** “d'adopter, en concertation avec les professionnels du terrain, les recommandations concernant le diagnostic et le traitement du SFC (émises au point 1^{er}) en opérant une distinction entre les patient qui présentent des symptômes pendant une période plus ou moins longue;”.

JUSTIFICATION

L'amendement de Mme Van Hoof et consorts contient trois types différents de recommandations et directives aux points 1, 2 et 7 de la proposition, ainsi que des protocoles mentionnés au point 8. Il convient d'émettre un type de recommandations scientifiquement étayées, et non pas 3 différents, afin d'être cohérent.

Nr. 9 VAN MEVROUW **FONCK**

(subamendement op amendement nr. 1)

Verzoek 3

De woorden “deze richtlijn” **vervangen door de woorden** “deze aanbevelingen”.

VERANTWOORDING

Eén enkel soort aanbevelingen moet worden opgesteld; de aanbevelingen moeten wetenschappelijk onderbouwd zijn, zodat het zorgpersoneel zich daarop kan baseren.

Het amendement van mevrouw Van Hoof c.s. bevat immers drie verschillende soorten aanbevelingen en richtlijnen in de punten 1, 2 en 7, alsook protocollen in punt 8, wat niet samenhangend is.

Nr. 10 VAN MEVROUW **FONCK**

(subamendement op amendement nr. 1)

Verzoek 7

De woorden “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” **weglaten**.

VERANTWOORDING

Zie het vorige amendement.

N° 9 DE MME **FONCK**

(sous-amendement à l'amendement n° 1)

Point 3

Remplacer les mots “cette directive” **par les mots** “ces recommandations”.

JUSTIFICATION

Un seul type de recommandations doit être rédigé, elles doivent être scientifiquement étayées, et les soignants pourront s'y référer.

En effet, l'amendement de Mme Van Hoof et consorts contient trois types différents de recommandations et directives, aux points 1, 2 et 7, ainsi que des protocoles au point 8, ce qui n'est pas cohérent.

N° 10 DE MME **FONCK**

(sous-amendement à l'amendement n° 1)

Point 7

Remplacer les mots “d'établir une directive qui permette de veiller... et à ce que” **par les mots** “de veiller à ce que”.

JUSTIFICATION

Voir l'amendement précédent.

Nr. 11 VAN MEVROUW **FONCK**

(subamendement op amendement nr. 1)

Verzoek 11 (*nieuw*)**Een verzoek 11 toevoegen, luidende:**

“11. voldoende middelen aan de multidisciplinaire diagnostische referentiecentra toe te kennen, teneinde een kwaliteitsvolle tenlasteneming van alle betrokken patiënten te waarborgen;”.

VERANTWOORDING

Tijdens de hoorzittingen inzake CVS die in 2014 werden gehouden, heeft de sector om meer ondersteuning gevraagd. De CVS-dienstverleningsstructuren zijn immers overbelast doordat zeer veel patiënten zich tot de multidisciplinaire referentiecentra wenden.

Nr. 12 VAN MEVROUW **FONCK**

(subamendement op amendement nr. 1)

Verzoek 5

Dit verzoek aanvullen met de woorden “, alsook de centralisatie van die gegevens te bevorderen zodat zij kunnen worden geanalyseerd;”.

VERANTWOORING

De gegevens over de CVS-patiënten moeten worden geregistreerd, maar dienen zeker ook te worden gecentraliseerd op federaal niveau, zodat zij kunnen worden geanalyseerd op het vlak van de volksgezondheid.

N° 11 DE MME **FONCK**

(sous-amendement à l'amendement n° 1)

Point 11 (*nouveau*)**Insérer un point 11, rédigé comme suit:**

“11. d’octroyer des moyens suffisants aux centres de référence de diagnostic multidisciplinaires afin d’assurer une prise en charge de qualité de tous les patient concernés.”.

JUSTIFICATION

Lors des auditions de 2014 réalisées dans le cadre du SFC, un plus grand soutien du secteur a été demandé par le secteur, les structures de services allouées au SFC étant débordées face au nombre très important de patients se présentant auprès des centres de référence multidisciplinaire.

N° 12 DE MME **FONCK**

(sous-amendement à l'amendement n° 1)

Point 5

Compléter ce point par les mots “et de favoriser la centralisation de ces données afin qu’elles puissent être analysées;”.

JUSTIFICATION

Il est important d’enregistrer les données concernant les patients affectés par le SFC, mais aussi et surtout de les centraliser au niveau fédéral afin de pouvoir les analyser sur le plan de la santé publique.

Catherine FONCK (cdH)