

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

3 mars 2020

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

**relative à la problématique
de l'encéphalomyélite myalgique/syndrome
de fatigue chronique (EM/SFC)**

(déposée par
Mme Dominiek Sneppe et consorts)

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

3 maart 2020

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**betreffende de problematiek
van myalgische encefalomyelitis/chronisch
vermoeidheidssyndroom (ME/CVS)**

(ingediend door
mevrouw Dominiek Sneppe c.s.)

N-VA	: Nieuw-Vlaamse Alliantie
Ecolo-Groen	: Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen
PS	: Parti Socialiste
VB	: Vlaams Belang
MR	: Mouvement Réformateur
CD&V	: Christen-Democratisch en Vlaams
PVDA-PTB	: Partij van de Arbeid van België – Parti du Travail de Belgique
Open Vld	: Open Vlaamse liberalen en democraten
sp.a	: socialistische partij anders
cdH	: centre démocrate Humaniste
DéFI	: Démocrate Fédéraliste Indépendant
INDEP-ONAFH	: Indépendant - Onafhankelijk

<i>Abréviations dans la numérotation des publications:</i>		<i>Afkorting bij de numering van de publicaties:</i>	
DOC 55 0000/000	Document de la 55 ^e législature, suivi du numéro de base et numéro de suivi	DOC 55 0000/000	Parlementair document van de 55 ^e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer
QRVA	Questions et Réponses écrites	QRVA	Schriftelijke Vragen en Antwoorden
CRIV	Version provisoire du Compte Rendu Intégral	CRIV	Voorlopige versie van het Integraal Verslag
CRABV	Compte Rendu Analytique	CRABV	Beknopt Verslag
CRIV	Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)	CRIV	Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)
PLEN	Séance plénière	PLEN	Plenum
COM	Réunion de commission	COM	Commissievergadering
MOT	Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)	MOT	Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

La présente proposition de loi est une version actualisée de la proposition DOC 53 0479/001.

L'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) est une pathologie grave et invalidante, qui soulève encore le scepticisme et incite souvent le patient à garder l'anonymat ou qui est regroupée avec d'autres troubles caractérisés par la fatigue.

Le SFC est reconnu depuis 1969 par l'Organisation mondiale de la santé sous le nom d'"encéphalomyélite myalgique bénigne" (code 323) et a été inscrit en 1993 en tant qu'affection neurologique dans l'ICD10, l'index de toutes les maladies reconnues par l'Organisation mondiale de la santé, sous le code G93.3. Cela signifie que la maladie a été décrite et qu'il existe un modèle diagnostique, de même que des traitements. Il subsiste malheureusement de nombreux malentendus au sujet de cette pathologie, qui est souvent confondue (volontairement ou non) avec de la fatigue chronique engendrée par d'autres pathologies ou bien qui est considérée comme un problème psychique.

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

À l'heure actuelle, il existe un consensus pour dire que l'EM/SFC constitue une maladie d'intolérance à l'effort provoquant de graves rechutes chez le patient lorsque celui-ci dépasse sa limite d'énergie. Tout effort rend le patient malade et le laisse à bout de forces, entraînant une résurgence des symptômes caractéristiques de cette maladie. Cette pathologie engendre des troubles du système nerveux et du système immunitaire, une intolérance orthostatique (c'est-à-dire l'incapacité pour le corps de réguler les pulsations cardiaques et la pression artérielle lors du passage en position stationnaire ou en position assise), une hypersensibilité aux changements de temps, une sudation anormale pendant le sommeil, des troubles du métabolisme cellulaire, des maux d'estomac et d'intestins, des migraines, des vertiges et des nausées, des troubles de la concentration et de la mémoire, une instabilité émotionnelle et des troubles du sommeil. Une hypersensibilité au bruit, à la lumière et aux odeurs peut également être un signe d'EM/SFC. Cet état peut aussi générer une dépression. À l'heure actuelle, plusieurs

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Dit voorstel is een actualisering van het voorstel DOC 53 0479/001.

Myalgische encefalomyelitis/chronisch vermoeidheidsyndroom (ME/CVS) is een ernstige invaliderende aandoening, die nog steeds op weinig begrip kan rekenen en vaak in de anonimiteit of in een cluster van andere afwijkingen die met vermoeidheid gepaard gaan schuilt.

CVS is sinds 1969 erkend door de Wereldgezondheidsorganisatie als "*Benign Myalgic Encephalomyelitis*" onder code 323, en is in 1993 ingeschreven als neurologische aandoening in de ICD10, de index van ziektes die de Wereldgezondheidsorganisatie erkent, onder de code G93.3. Dit betekent dat de ziekte beschreven is, dat er een diagnostisch model is en dat er behandelingen zijn. Spijtig genoeg heersen er rond deze ziekte veel misverstanden en wordt zij vaak (al dan niet moedwillig) verward met een chronische vermoeidheid als gevolg van andere aandoeningen of als een psychisch probleem beschouwd.

ME/CVS wordt omschreven als een onverklaarbare aanhoudende of terugkerende vermoeidheid (langer dan 6 maanden), die niet het resultaat is van voortdurende inspanning, niet verbetert door rust en die leidt tot een forse afname van het functioneren.

Heden ten dage is er consensus dat ME/CVS een inspanningsintolerantieziekte is waarbij patiënten een ernstige terugval ervaren indien zij hun energielimiet overschrijden. Elke inspanning maakt patiënten die aan ME/CVS lijden ziek en krachteloos en zorgt voor een opflakking van de symptomen die typisch zijn aan de ziekte. Zo gaat ME/CVS gepaard met storingen in het zenuwstelsel en het immuunsysteem, orthostatische intolerantie of het onvermogen om de hartslag en de bloeddruk te regelen bij het rechtop staan en zitten, overgevoeligheid aan weersverandering, hevig zweten tijdens de slaap, storingen van het celmetabolisme, maag- en darmklachten, hoofdpijn, duizeligheid en misselijkheid, concentratie en geheugenstoornissen, emotionele instabiliteit en slaapstoornissen terwijl overgevoeligheid voor geluid, licht en geuren ook kunnen wijzen op ME/CVS. Deze toestand kan leiden tot depressie, maar bij ME/CVS wordt vandaag door verschillende wetenschappers met internationale faam uitdrukkelijk gekeken naar de biomedische afwijkingen zoals blijkt uit de invloedrijke

chercheurs de renommée internationale s'intéressent tout particulièrement aux anomalies biomédicales présentes chez les patients atteints d'EM/SFC, comme le montre l'influente étude de la littérature réalisée par l'Académie nationale de médecine américaine (*National Academy of Medicine*) (1).

Le *Center for Disease Controls* indique clairement que l'EM/SFC doit être considéré comme une maladie multisystémique, biologique et chronique grave, qui touche de nombreux processus de l'organisme. Il existe des preuves scientifiques solides selon lesquelles cette maladie entraîne un dysfonctionnement neurologique/une dysautonomie, des pathologies immunologiques et inflammatoires, une perturbation du microbiome et des anomalies tant au niveau métabolique que mitochondrial et cardiaque chez les patients.

Le diagnostic de l'EM/SFC doit être posé sur la base d'une série d'indicateurs et de symptômes et par élimination des autres causes.

Il existe plusieurs critères de diagnostic, dont certains sont obsolètes, ce qui pose problème. Ainsi, aux États-Unis, un groupe de travail des *National Institutes of Health* a souligné le caractère trompeur des critères dits d'Oxford. Ces critères de diagnostic sélectionnent des patients présentant toutes sortes de symptômes liés à la fatigue qui ne sont pas représentatifs de l'EM/SFC. Mais les critères Fukuda CDC 1994 que l'on utilisait jusqu'à présent en Belgique ont, eux aussi, plus de 25 ans et sont obsolètes. Ils sélectionnent un groupe trop hétérogène et ne requièrent pas que les patients présentent des symptômes caractéristiques comme le malaise après effort ou PEM.

En 2015, les *National Institutes of Medicine* ont proposé l'utilisation d'un nouveau nom: "*Systemic Exertion Intolerance Disease*" (SEID), avec des critères indiquant notamment que la présence du malaise après effort est une condition fondamentale pour être diagnostiqué SEID. Le *Nederlandse Gezondheidsraad* et le dernier rapport d'évaluation du MDC-CVS de la KU Leuven renvoient également à ces nouveaux critères.

Ces nouveaux critères SEID n'ont cependant pas reçu un accueil enthousiaste de la part des organisations de patients et des scientifiques, qui optent pour l'utilisation des Critères du Consensus Canadien (CCC) ou des Critères du Consensus International (CCI). C'est pourquoi il se recommande d'utiliser, à l'avenir, lors du diagnostic clinique, les critères SEID en combinaison avec les CCC et/ou les CCI en vue d'obtenir un diagnostic solide.

littérature étudiée effectuée par la *National Academy of Medicine* (1).

Het *Center for Disease Controls* stelt duidelijk dat ME/ CVS dient aangeduid te worden als een ernstige biologische chronische multisysteemziekte waarbij tal van lichaamsprocessen betrokken zijn. Er is sterk wetenschappelijk bewijs voor neurologische/autonome dysfunctie, immunologische en inflammatoire pathologieën, microbiomverstoring en zowel metabole, mitochondriale als hartafwijkingen bij patiënten.

De diagnose van ME/ CVS moet worden gesteld op basis van een aantal indicatoren en symptomen en door het uitsluiten van andere oorzaken.

Er zijn meerdere diagnostische criteria in omloop waarvan sommige problematisch verouderd zijn. Zo wees een werkgroep binnen de Amerikaanse *National Institutes of Health* op het misleidende karakter van de zogenaamde Oxford-criteria. Deze diagnosecriteria selecteren patiënten met allerlei vermoeidheidsklachten die niet representatief zijn voor ME/ CVS. Maar ook de Fukuda CDC 1994 criteria die men tot dusver in België hanteerde zijn meer dan 25 jaar oud en gedateerd. Ze selecteren een te heterogene groep en vereisen niet dat patiënten karakteristieke symptomen zoals post-exertionele malaise of PEM (terugval na inspanning) vertonen.

In 2015 deden de *National Institutes of Medicine* een voorstel voor het gebruik van een nieuwe naam "*Systemic Exertion Intolerance Disease*" (SEID) met daarbij horende criteria die o.a. stellen dat de aanwezigheid van post-exertionele malaise een kernvoorwaarde is om de diagnose SEID te kunnen krijgen. Ook de Nederlandse Gezondheidsraad en het laatste evaluatierapport MDC CVS van de KU Leuven verwijzen naar deze hernieuwde criteria.

Deze nieuwe SEID criteria worden echter niet zo enthousiast onthaald door patiëntenorganisaties en wetenschappers die kiezen voor het gebruik van de Canadese Consensus Criteria (CCC) of de Internationale Consensus Criteria (ICC). Daarom verdient het de aanbeveling om in de toekomst bij diagnosestelling in de klinische praktijk de SEID criteria te gebruiken in combinatie met de CCC en/of ICC zodoende tot een robuuste diagnose te komen.

Il est difficile d'obtenir des chiffres exacts en ce qui concerne le nombre de patients atteints d'EM/SFC. La littérature provenant des États-Unis, de l'Australie et de l'Écosse révèle que de 20 à 2 600 habitants sur 10 000 sont affectés par ce syndrome. Selon les plates-formes SFC en Flandre, 20 000 Flamands sont touchés par la maladie. Des études réalisées en Occident évoquent 2 à 4 cas par 1 000 habitants, mais une enquête parallèle menée en Suède indique que plus de 2 % de la population satisferait aux critères. Le nombre de patients atteints d'EM/SFC pourrait donc être estimé à un pour 250 habitants. Chez les enfants et les adolescents, cette proportion serait d'environ un pour 2 000. En raison des énormes listes d'attentes dans les centres de référence, de la grande disparité des patients et des erreurs de diagnostic, on ne dispose d'aucune certitude à ce sujet. Néanmoins, il existe une prédisposition génétique manifeste.

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

Les jeunes qui souffrent d'EM/SFC ne sont souvent pas en état de suivre un enseignement à temps plein dans des conditions normales. C'est beaucoup trop fatigant pour eux. À cela viennent souvent s'ajouter des problèmes psychiques, dès lors que, les condisciples, les enseignants et aussi les parents ne se rendant pas compte de l'incidence de la maladie, ils y voient souvent le signe d'une paresse, d'un manque de concentration ou de motivation. Avec le seul préventorium maritime de De Haan, qui ne dispose que d'un nombre très limité de places destinées aux jeunes souffrant d'EM/SFC, l'accueil de ce groupe est quasi inexistant. Le système *Bednet* fait cependant l'objet de nombreux retours positifs.

L'EM/SFC est une maladie, qui limite considérablement les activités et la qualité de vie des patients et entraîne, dans de nombreux cas, un taux élevé d'invalidité de longue durée à permanente. Or, de très nombreux patients éprouvent des problèmes pour obtenir ou conserver une indemnité de maladie/d'invalidité.

Il est à noter qu'en Belgique, rien n'est prévu pour l'accueil résidentiel de patients gravement invalidés atteints d'EM/SFC. Jusqu'à présent, ils sont complètement dépendants de leur famille, leur partenaire, leurs parents qui, dans de nombreux cas, sont très âgés, ce

Exacte cijfers over het aantal ME/ CVS-patiënten zijn moeilijk te achterhalen. Literatuur uit de Verenigde Staten, Australië en Schotland leert ons dat tussen de 20 en de 2 600 per 10 000 inwoners lijden aan het syndroom. Volgens CVS-platforms in Vlaanderen zijn 20 000 Vlamingen getroffen door de ziekte. Onderzoeken uit de Westerse wereld spreken van 2 tot 4 per duizend inwoners, maar een tweelingonderzoek uit Zweden toont aan dat meer dan 2 % van de bevolking aan de criteria zou voldoen. Het aantal ME/ CVS-patiënten zou dus geschat kunnen worden op 1 op 250 inwoners. Bij kinderen en adolescenten zou dit ongeveer 1 op 2 000 bedragen. Door enorme wachtlijsten bij de referentiecentra, door een grote spreiding van de patiënten en door verkeerde diagnose, bestaat hierover echter geen zekerheid. Er is wel duidelijk een genetische voorbestemdheid.

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

De jongeren die aan ME/ CVS lijden zijn vaak niet in staat voltijds onderwijs te volgen op een normale manier. Dat is voor hen te vermoeiend. Vaak krijgen ze daar bovenop nog te kampen met psychologische problemen doordat medeleerlingen, leerkrachten en ook de ouders zich geen rekenschap geven van de impact van hun ziekte en hen mogelijk beschouwen als lui, niet geconcentreerd of niet gemotiveerd. Met enkel het Zeepreventorium in De Haan dat slechts beschikt over een zeer beperkt aantal plaatsen voor jongeren met ME/ CVS is de opvang voor deze groep zo goed als onbestaande. Er is echter veel positieve feedback over het systeem van *Bednet*.

ME/ CVS is een ziekte, welke de activiteiten en levenskwaliteit van patiënten aanzienlijk beperkt en in vele gevallen leidt tot een ernstige graad van langdurige tot blijvende invaliditeit. Heel veel patiënten hebben nochtans problemen met het verkrijgen of behouden van een ziekte/invaliditeitsuitkering.

Belangrijk om weten is dat er in België niks voorhanden is qua residentiële opvang voor ernstig geïnvalideerde ME/ CVS patiënten. Tot nog toe zijn deze patiënten volledig afhankelijk van hun familie, partner, ouders, in vele gevallen zelfs hoogbejaarde ouders, wat deze patiënten

qui plonge ces patients dans une grande incertitude et dans l'angoisse en ce qui concerne leurs soins futurs. Il est fait état de patients qui résident dans des centres réguliers où ils sont considérés comme des patients psychiatriques et où leurs handicaps physiques et leurs douleurs typiques liées à l'EM ne sont pas reconnus. C'est également la raison pour laquelle la plupart des patients atteints d'EM refusent l'accueil résidentiel.

Étant donné que la maladie est trop peu connue et que les investissements dans la recherche biomédicale sont insuffisants, certains patients sont considérés à tort comme souffrant d'affections psychosomatiques ou de dépression et se voient prescrire un traitement en conséquence, qui n'est toutefois guère efficace dans le traitement de leurs problèmes biomédicaux. Les seuls traitements proposés en Belgique et dans les centres de référence et remboursés par l'INAMI dans le cadre du SFC (à savoir la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et la thérapie par exercice graduel (TEG)) ne peuvent plus être considérés comme les seuls traitements couronnés de succès pour les patients atteints d'EM/SFC. Ils ne sont pas fondés sur des preuves et on sait aujourd'hui que la thérapie par exercice graduel est dommageable pour les patients. Il s'agit de s'interroger sérieusement sur la crédibilité et la qualité des études menées sur l'utilité de la TCC et de la TEG en cas de SFC. C'est ainsi que les médias internationaux se sont intéressés aux défauts de la fameuse étude PACE grâce aux recherches réalisées par le journaliste David Tuller et le psychologue James Coyne.

L'Agency of Healthcare Research and Quality (AHRQ) a, elle aussi, revu ses conclusions en ce qui concerne la charge de la preuve scientifique pour la TCC et la GET en tant que traitement efficace de l'EM/SFC. Plutôt que de miser sur la revalidation, il convient de se concentrer beaucoup plus sur le traitement symptomatique effectif des problèmes biomédicaux rencontrés par les patients, sur les biomarqueurs et sur la recherche biomédicale relative aux causes et au traitement de l'EM/SFC. À cette fin, il est nécessaire de mettre en place un organe de concertation efficace qui coopère avec toutes les organisations représentatives des patients. Le financement de chaires universitaires dédiées exclusivement ou essentiellement à la recherche psychologique ne fera pas avancer les choses. Une compréhension accrue et une information correcte des connaissances actuelles liées au caractère biomédical de la maladie qu'est l'EM/SFC, des investissements et une implication accrue dans la recherche biomédicale internationale et une approche non

opzadelt met een grote onzekerheid en angst voor wat betreft hun toekomstige verzorging. Er is weet van patiënten die residentieel verblijven in reguliere centra waar zij bestempeld worden als psychiatisch patiënt en waar ze geen begrip krijgen voor hun fysieke beperkingen en typische ME klachten. Dat is ook de reden dat het merendeel van ME-patiënten weigert zich residentieel te laten opnemen.

Omdat over de ziekte te weinig bekend is en er te weinig geïnvesteerd wordt in biomedisch onderzoek worden sommige ME/CVS-patiënten ten onrechte bestempeld als lijdend aan een psychosomatische aandoening of depressie en krijgen ze vaak een hiervoor aangewezen behandeling, die echter weinig efficiënt is ter behandeling van hun biomedische problemen. De in België en in de referentiecentra aangeboden en de enige door het RIZIV terugbetaalde behandelingen voor CVS (nl. de cognitieve gedragstherapie (CGT) en de graduele oefentherapie (GOT)) kunnen niet langer beschouwd worden als enige of succesvolle behandeling voor ME/CVS-patiënten. Ze zijn niet "evidence based" en van graduele oefentherapie is ondertussen geweten dat het schade toebrengt aan patiënten. Er dienen grote vraagtekens te worden geplaatst bij de geloofwaardigheid en de kwaliteit van de studies omtrent het nut van CGT en GOT bij CVS. Zo kregen de gebreken van de beruchte PACE-studie internationale media-aandacht dankzij het onderzoek van journalist David Tuller en psycholoog James Coyne.

Ook de Agency of Healthcare Research and Quality (AHRQ) herzielt haar bevindingen over wetenschappelijke bewijslast voor CGT en GOT als succesvolle behandeling voor ME/CVS. In plaats van op revalidatie, moet er veel meer worden ingezet op de daadwerkelijke symptoombehandeling van de biomedische problemen die de patiënten ondervinden, de biomarkers en het biomedisch onderzoek naar oorzaken en behandeling van ME/CVS. Hiervoor is er nood aan een efficiënt overlegorgaan in samenwerking met patiëntenorganisaties. Het financieren van universitaire leerstoelen waarbij enkel of hoofdzakelijk aan psychologisch onderzoek wordt gedaan zal geen zoden aan de dijk brengen. Enkel meer begrip en een correcte informatie over de hedendaagse inzichten in verband met het biomedische karakter van de ziekte ME/CVS, een hogere investering en betrokkenheid bij internationaal biomedisch onderzoek en niet een protocolaire, maar een symptomatische "person centered care" van de betrokken patiënten kan een tastbare oplossing

pas protocolaire, mais en termes de soins centrés sur le patient (*person centered care*) sont les seuls éléments capables d'apporter une solution tangible à une affection qui, si elle n'est pas encore entièrement comprise pour l'instant, n'en reste pas moins très invalidante.

bieden voor een momenteel nog niet volledig begrepen, maar zeer invaliderende ziekte.

Dominiek SNEPPE (VB)
Steven CREYELMAN (VB)
Nathalie DEWULF (VB)
Kurt RAVYTS (VB)
Hans VERREYT (VB)

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

vu la confusion régnant en matière de terminologie, d'étiologie, de classification et de traitement de l'EM/SFC;

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

considérant que l'EM/SFC est une maladie très répandue dans notre société et qu'elle a dès lors une incidence socioéconomique importante;

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

considérant que les centres de référence agréés ont une approche trop unilatérale essentiellement axée sur la thérapie cognitive comportementale et la thérapie par l'exercice graduel, tandis que l'approche physico-biologique individualisée reste largement inexplorée;

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

vu le manque important d'informations scientifiques fiables transmises aux médecins généralistes, kinésithérapeutes, psychiatres et autres professionnels de la santé auxquels les patients, vu leur grande disparité, devraient pouvoir s'adresser;

considérant que les médecins-contrôleurs, les employeurs et les directeurs d'école ne disposent souvent pas d'informations scientifiques suffisantes;

considérant que les patients atteints d'EM/SFC sont souvent aptes à poursuivre une vie professionnelle active moyennant l'introduction de pauses;

considérant que ce n'est pas l'état psychique du patient qui est décisif pour déterminer s'il peut reprendre le travail ou poursuivre une activité professionnelle;

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

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

gelet op de vele onduidelijkheden omtrent terminologie, etiologie, classificatie en behandeling van ME/CVS;

gelet op het invaliderende karakter van de ziekte en het feit dat deze ziekte aanleiding geeft tot langdurende werkonbekwaamheid;

gelet op het feit dat ME/CVS een ziekte is die in onze hedendaagse maatschappij frequent voorkomt en dus een grote sociaaleconomische impact heeft;

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

gelet op het feit dat de erkende referentiecentra te eenzijdig zijn ingesteld en zweren bij de cognitieve gedragstherapie en graduele oefentherapie terwijl de fysisch-biologische persoonsgebonden aanpak er geen reële kans krijgt;

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

gelet op het groot gebrek aan de juiste wetenschappelijke informatie aan huisartsen, kinesisten, psychiaters en andere gezondheidswerkers tot wie de patiënten zich, gezien hun grote spreiding, zouden moeten kunnen wenden;

gelet op het feit dat de controleartsen, werkgevers en schoolhoofden vaak niet over voldoende wetenschappelijke informatie beschikken;

overwegende dat ME/CVS patiënten vaak actief aan het werk kunnen blijven mits het inlassen van rustpauzes;

overwegende dat het niet de psychische ingesteldheid van de patiënt is die bepalend is of het werk kan hervat of voortgezet kan worden;

overwegende dat het miskennen van ME/CVS en het onbegrip ervoor een aantal gezinsdrama's en zelfs gevallen van zelfmoord met zich meebrengt.

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. d'investir davantage et d'urgence dans la recherche scientifique biomédicale sur les causes et le traitement de l'EM/SFC;
2. d'identifier d'urgence l'ampleur du problème et ses conséquences socioéconomiques;
3. d'évaluer sérieusement les centres de référence et de réorienter leur action, en tenant compte à cet égard du *Evidence Report/Technology Assessment* de l'agence américaine pour la recherche et la qualité en matière de soins de santé (*Agency of Healthcare Research and Quality* (AHRQ));
4. de renoncer à utiliser des critères diagnostiques dépassés tels que les critères de Fukuda, qui ne permettent pas d'identifier les patients souffrant de malaise post-effort et de parvenir à un consensus afin que la combinaison des critères MISE et des CCC/CCI devienne, de préférence, la nouvelle norme;
5. de créer des centres spécialisés où les patients pourront être examinés et diagnostiqués sur la base du caractère biométrique de la maladie;
6. de confier au centre pluridisciplinaire de diagnostic pour l'EM/SFC une mission d'étude formelle, qui devra mettre l'accent sur la recherche scientifique biomédicale afin de se hisser au niveau des dernières connaissances et découvertes internationales dans ce domaine;
7. de recommander aux universités belges de suivre la tendance internationale en matière de recherche biomédicale sur les causes et le traitement de l'EM/SFC, et de ne plus donner la priorité à la recherche biopsychosociale;
8. de mettre à disposition des fonds permanents pour la recherche sur l'EM/SFC, afin d'encourager les scientifiques belges à rechercher les causes biologiques de cette maladie;
9. d'associer réellement les patients à l'élaboration de la politique de soins en matière d'EM/SFC et à la rédaction des directives cliniques;
10. de redéfinir la convention avec l'INAMI afin de l'actualiser à l'aune des directives internationales actuelles, qui ne mettent plus l'accent sur la revalidation mais sur le traitement des symptômes et les stratégies d'adaptation;
11. de prévoir, au besoin, un remboursement pour les traitements prodigués par les psychologues cliniciens,

VRAAGT DE FEDERALE REGERING:

1. dringend meer te investeren in biomedisch wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken en de behandeling van ME/ CVS;
2. de omvang van het probleem en de sociaaleconomische gevolgen ervan dringend in kaart te brengen;
3. de referentiecentra ernstig te evalueren en te heroriënteren; hierbij rekening houdend met het *Evidence Report/Technology Assessment* van het *Agency of Healthcare Research and Quality* (AHRQ);
4. af te stappen van verouderde diagnostische criteria zoals de Fukuda-criteria wegens niet in staat zijnde patiënten met Post Exertionele Malaise te selecteren en consensus te bewerkstelligen waarbij de SEID criteria in combinatie met de CCC/ICC de voorkeur genieten om de nieuwe standaard te worden;
5. gespecialiseerde centra op te richten waar de patiënten onderzocht en gediagnosticeerd kunnen worden uitgaand van het biomedische karakter van de ziekte;
6. aan het multidisciplinair diagnostisch centrum voor ME/ CVS een formele onderzoeksopdracht te koppelen met nadruk op biomedisch wetenschappelijk onderzoek om zo aansluiting te vinden bij de nieuwe internationale inzichten;
7. de Belgische universiteiten aan te bevelen zich aan te sluiten bij de internationale tendens van biomedisch onderzoek naar oorzaken en behandeling van ME/ CVS en niet langer voorrang te geven aan biopsychosociaal onderzoek;
8. vaste fondsen ter beschikking te stellen voor ME/ CVS om zo Belgische wetenschappers aan te moedigen de biologische oorzaken van deze ziekte te onderzoeken;
9. daadwerkelijk de patiënten te betrekken bij het uittekenen van het ME/ CVS-zorgbeleid en het opstellen van klinische richtlijnen;
10. de conventie met het RIZIV te herdefiniëren in lijn met de hedendaagse internationale richtlijnen waarbij de klemtoon wordt verlegd van revalidatie naar symptoombestrijding en copingstrategieën;
11. in plaats van de patiënten standaard en uitsluitend in de referentiecentra cognitieve gedragstherapie (CGT)

au lieu de proposer systématiquement aux patients de suivre, et uniquement dans les centres de référence, une thérapie comportementale et cognitive (TTC) et/ou une thérapie par exercices graduels (TEG), dont peu en ressentent les effets bénéfiques;

12. de lancer une campagne de sensibilisation à l'intention des médecins généralistes et des prestataires de soins de première ligne afin de mieux faire connaître la maladie, qui pourra ainsi être diagnostiquée plus rapidement;

13. de veiller à ce que les médecins-contrôle et les médecins des assurances soient au courant des dernières connaissances et découvertes en matière d'EM/SFC et appliquent partout les mêmes critères;

14. de mettre fin aux conflits d'intérêts au sein des comités d'avis – du Conseil supérieur de la Santé, du KCE et de l'INAMI, qui se prononcent sur le SFC;

15. de sensibiliser les entreprises et les écoles aux problèmes rencontrés à l'école ou au travail par les patients atteints d'EM/SFC, et de les encourager à faire preuve de plus de flexibilité pour permettre à ces patients de continuer d'étudier et de travailler;

16. d'intervenir dans les charges sociales des entreprises qui emploient des patients souffrant d'EM/SFC;

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

18. d'œuvrer à la mise en place d'un accueil résidentiel adapté aux besoins des patients souffrant d'une forme aiguë d'EM/SFC.

6 février 2020

en/of graduele oefentherapie (GOT) aan te bieden, waarbij velen geen baat vinden, indien nodig in een terugbetaling voor behandeling bij een klinisch psycholoog te voorzien;

12. een sensibiliseringscampagne op te starten voor huisartsen en eerstelijnsgezondheidszorgers om de ziekte meer bekend te maken zodat een vluiggere detectie ervan mogelijk wordt;

13. ervoor te zorgen dat controle en verzekeringsartsen op de hoogte zijn van de hedendaagse inzichten in verband met ME/ CVS en overall dezelfde criteria toepassen;

14. belangenvermenging bij de samenstelling van adviesraden – binnen de Hoge Gezondheidsraad, KCE en RIZIV – die uitspraak doen over CVS een halt toe te roepen;

15. de bedrijven en scholen gevoelig maken voor de problemen van ME/ CVS-patiënten op school of op de werkvloer en aanzetten tot meer flexibiliteit waardoor ze zowel kunnen blijven studeren als blijven werken;

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

17. wegens het ernstige invaliderende karakter een erkenning te willen overwegen van ME/ CVS-patiënten in het kader van het WIGW-statuut;

18. werk te maken van aangepaste residentiële opvang afgestemd op ernstig zieke ME/ CVS patiënten.

6 februari 2020

Dominiek SNEPPE (VB)
Steven CREYELMAN (VB)
Nathalie DEWULF (VB)
Kurt RAVYTS (VB)
Hans VERREYT (VB)