

# AANBEVELINGEN BIJ HET ME/CVS- ZORGBELEID IN BELGIË

## INLEIDING

Sinds 2015 doet zich een ware kentering voor in het onderzoek naar myalgische encefalomyelitis/chronisch vermoeidheidssyndroom (ME/CVS). Een invloedrijke literatuurstudie door de National Academy of Medicine [1] wees op de biologische afwijkingen die wetenschappelijk onderzoek bij deze aandoening blootlegde. De diagnosecriteria werden aangepast waarbij de nadruk op vermoeidheid verschoof naar post-exertionele malaise (PEM), een merkwaardige heropflakking van symptomen die dagen- tot wekenlang na de oorspronkelijke trigger kan aanhouden.

De gebreken van de beruchte PACE-studie kregen internationale media-aandacht [2] dankzij het onderzoek van journalist David Tuller en psycholoog James Coyne. Een werkgroep binnen de Amerikaanse National Institutes of Health wees op het misleidende karakter van de zogenaamde Oxford-criteria. [3] Deze diagnosecriteria selecteren patiënten met allerlei vermoeidheidsklachten die niet representatief zijn voor ME/CVS. Volgens een analyse door het Agency for Healthcare and Research Quality verdwijnt de bewijskracht voor gedrags- en oefentherapie grotendeels wanneer studies met de Oxford-criteria worden uitgesloten. [4]

Met het rapport van de Nederlandse Gezondheidsraad [5] en het evaluatierapport van het Multidisciplinair diagnostisch centrum voor CVS te Leuven [6], bereikte de nieuwe wind ook Nederlandstalig grondgebied. Dit document biedt op basis van deze publicaties, enkele aanbevelingen om het ME/CVS-zorgbeleid in België te verbeteren. Deze aanbevelingen worden onderschreven door patiëntenverenigingen ME-vereniging, Wake Up Call Beweging, 12ME en ME-gids.



**WAKE UP  
CALL  
BEWEGING**  
WAAKZAAM VOOR DE CVS VALKUIJ



**ME-gids**  
Informatienetwerk voor ME

## BEHANDELING

### NOOD AAN MEER MULTIDISCIPLINAIRE CENTRA

De Nederlandse Gezondheidsraad pleitte voor het oprichten van gespecialiseerde poliklinieken met een aangepast zorgnetwerk in samenwerking met patiëntvertegenwoordigers. Het eindverslag van de RIZIV-conventie gaf aan dat er een dringende nood is aan multidisciplinaire centra waar de diagnose ME/CVS gesteld kan worden. De grote toestroom van patiënten kon in Leuven niet worden opgevangen en meer dan 300 patiënten belandden op een wachtlijst.

Er is duidelijk nood aan gespecialiseerde centra waar patiënten onderzocht en gediagnosticeerd kunnen worden. De eerstelijnszorg is onvoldoende opgeleid om de complexe diagnose ME/CVS te stellen en op te volgen. Onderzoek aan de universiteiten van Newcastle [7], London [8,9], Griffith [10] en Gent [11] toont aan

dat ongeveer 40% van de patiënten bij wie ME/CVS vermoed wordt, in werkelijkheid aan een andere aandoening lijden, waaronder slaap- en psychiatrische stoornissen.

Er is nood aan een uitgebreid klinisch onderzoek door een specialist interne geneeskunde. Dit moet de patiënt geruststellen dat geen andere pathologie over het hoofd werd gezien en ME/CVS wel degelijk de correcte diagnose is. België beschikt dankzij de voormalige referentiecentra over unieke ervaring in het maken van de diagnose ME/CVS. De universitaire centra kunnen als basis dienen voor een uitgebreid ME/CVS-zorgnetwerk. Cruciaal is het elimineren van de versnippering in het ME/CVS-zorglandschap zodat alle patiënten toegang krijgen tot zorg op maat, ongeacht het centrum dat wordt gecontacteerd. Samenwerking met patiëntenverenigingen is hierbij van essentieel belang.

## NADRUK OP DIAGNOSE

Uit het evaluatierapport bleek dat er *‘geen of weinig overeenstemming’* was *‘tussen de visie van de patiënt met de biopsychosociale visie op CVS als problematiek gerelateerd aan het stress adaptatie model.’* Het stress adaptie model is niet evidence-based. Niet alle ME/CVS-patiënten ervoeren een stressvolle periode voor ze ziek werden.[12] Mogelijk stootte dit model patiënten af omdat zij zich niet konden vinden in de theoretische onderbouwing. De resultaten in het eindverslag tonen aan dat 173 patiënten niet geïnccludeerd werden bijvoorbeeld omdat de patiënt niet geïnteresseerd was in het aanbod van de ME/CVS-conventie. Wij pleiten daarom om de patiënt geen etiologie of verklaringsmodel op te dringen. De nadruk hoort te liggen op een correcte diagnose.

## INTERNATIONAL CONSENSUS CRITERIA (ICC)

De CVS-criteria die men tot dusver in België hanteerde (de zogenaamde Fukuda-criteria) zijn inmiddels 25 jaar oud en gedateerd. Ze selecteren een te heterogene groep en vereisen niet dat patiënten karakteristieke symptomen zoals post-exertionele malaise (PEM) vertonen. Zowel het evaluatierapport als de Nederlandse Gezondheidsraad verwijzen naar de hernieuwde criteria die in 2015 door de National Academy of Medicine naar voren werden geschoven. [1] Deze criteria zijn echter niet bedoeld voor wetenschappelijk onderzoek. In die context is het aangewezen striktere diagnosecriteria te hanteren zoals de Internationale Consensus Criteria (ICC). [13]

De ICC werden reeds gebruikt in wetenschappelijke studies en epidemiologisch onderzoek. [14] De criteria werden voorzien van een ‘International Consensus Primer’ die uitlegt hoe de diagnose ME gesteld kan worden. [15] Daarbij hoort een uitgebreide opsomming van aandoeningen die een gelijkaardig ziektebeeld opleveren, maar van ME onderscheiden moeten worden. De ICC voorziet ook een lijst met testen die bij ME-patiënten aangewezen zijn. Wij pleiten ervoor deze richtlijn bij het maken van de diagnose ME te hanteren. Bij patiënten waarbij ME vermoed wordt maar die niet aan één van de symptoomcriteria voldoen, kan de diagnose “atypische ME” gesteld worden.

## GEEN REVALIDATIE MAAR SYMPTOOMBEHANDELING

De resultaten in het eindverslag geven aan dat ME/CVS-patiënten na het volgen van een intensieve multidisciplinaire behandeling nog steeds ernstig geïncvalideerd zijn. Met een score van 60 was hun fysiek functioneren (SF-36) na behandeling slechter dan deze bij patiënten met lupus [16] en vergelijkbaar met deze van een bejaarde [17] of een patiënt met congestief hartfalen [18]. De vermoeidheid van de patiënten toonde wel enige beterschap maar was na behandeling nog steeds ernstiger dan de vermoeidheid bij patiënten met multiple sclerose [19] of reumatoïde artritis [20].

Revalidatie lijkt dus niet de geschikte term om deze multidisciplinaire behandeling te omschrijven. Wij pleiten daarom om de conventie met het RIZIV te herdefiniëren. In lijn met internationale richtlijnen dient de nieuwe overeenkomst de klemtoon te verleggen van revalidatie naar symptoombestrijding en copingstrategieën zoals pacing. In de VS voerden de Centers for Disease Control and Prevention (CDC) eerder al zo'n koerswijziging door. [21]

## WERKHERVATTING IS NIET EVIDENCE-BASED

Het eindverslag legt heel wat nadruk op werkhervatting hoewel het onduidelijk is of de gerapporteerde toename het natuurlijk verloop van de ziekte overstijgt. Wetenschappelijk onderzoek toont aan dat werkhervatting geen realistische verwachting is bij de behandeling van ME/CVS. In het grootste onderzoek tot dusver, de PACE-studie, kregen na cognitieve gedragstherapie (CGT) meer i.p.v. minder patiënten een uitkering. Er was geen significant verschil in werkzaamheidsgraad tussen CGT en standaard medische zorg. [22] De resultaten van het vorige Belgische evaluatierapport toonden een verslechtering in werkzaamheidsgraad. Het aantal uitkeringen steeg. [23] Collin & Crawley publiceerden in 2017 de resultaten van 11 Britse ME/CVS-centra. 418 patiënten kregen er begeleiding en behandeling door specialisten (gewoonlijk graduele oefentherapie of CGT). Het aantal patiënten dat het werk hervatte, was na behandeling lager dan ervoor. [24]

Resultaten uit gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek toonden stelselmatig geen verschil aan in werkhervatting tussen de CGT- en controlegroep. Dit was het geval in de studies van Prins et al., 2001 [25], Bazelmans et al., 2005 [26], Jason et al., 2007 [27] en Deale et al., 2001 [28]. Deze resultaten tonen aan dat werkhervatting geen doel kan zijn van een evidence-based zorgmodel voor ME/CVS-patiënten.

## GEEN CGT MAAR TERUGBETALING PSYCHOLOOG

De behandeling die in het multidisciplinaire diagnostisch centrum werd aangeboden, bleek te rigide. Een kwart van de patiënten aan wie de therapie werd aangeboden, weigerde die meteen of beëindigde het behandelingstraject voortijdig. Bij sommige patiënten werd gedragstherapie stopgezet ten voordele van andere, reeds lopende psychotherapie. Het evaluatierapport pleit voor niet-protocollaire, *person centered care*.

Wij sluiten ons daar bij aan. Psychotherapie is slechts bij een subgroep ME/CVS-patiënten zinvol. In plaats van patiënten standaard CGT aan te bieden, lijkt een terugbetaling bij een klinisch psycholoog een realistischere optie. Patiënten en therapeuten kunnen dan zelf beslissen of zij psychologische begeleiding zinvol achten en in welke vorm. Het gebrek aan therapievrijheid was één van de redenen waarom de Vlaamse Vereniging van Klinisch psychologen zich in 2014 tegen de ME/CVS-conventie verzette:

“Het herleiden van de psychologische behandeling bij een patiënt met CVS tot één welbepaald protocol en het ontnemen van elke therapeutische vrijheid om hiervan af te wijken (op straffe dat hij dan niet betaald zal worden) druist in tegen de autonome positie die klinisch psychologen hebben verkregen in de wet Muylle. Het mom van “evidence – based” staat hierbij ver af van onze eigen visie op wetenschappelijk gefundeerde zorg.” [29]

## EDUCATIE

### PACING EN PEM

Het evaluatierapport stelt, net als de Nederlandse Gezondheidsraad, dat graduele oefentherapie (GOT) niet langer aan te bevelen valt bij ME/CVS. Sommige patiënten geven aan dat deze behandeling hen nog zieker maakt. In plaats daarvan pleit het eindverslag voor fysieke activiteit binnen persoonlijke grenzen, *‘een spoor dat verder ontwikkeld moet worden.’*

Twee patiëntenverenigingen publiceerden op 22 oktober 2018 een kinesitherapeutische gids die zorgverleners informeert over post-exertionele malaise (PEM) en pacing (beschikbaar op: [https://www.me-gids.net/module-ME\\_CVS\\_docs-viewpub-tid-1-pid-2049.html](https://www.me-gids.net/module-ME_CVS_docs-viewpub-tid-1-pid-2049.html)). [30] Pacing is een vorm van activiteitenmanagement die ME/CVS-patiënten helpt om het aantal en de ernst van hun terugvallen te minderen en tegelijkertijd zo actief mogelijk te blijven. Het wordt gezien als een gulden middenweg tussen post-exertionele malaise en deconditionering. [31] Pacing werd getest in wetenschappelijk onderzoek en wordt door zowel de CDC in de VS als het National Institute for Health and Care Excellence (NICE) in het VK, aangeraden als een effectief onderdeel in de begeleiding van ME/CVS-patiënten. Hoewel het geen therapie voorstelt, kan pacing ME/CVS-patiënten helpen bij het managen van hun symptomen.

Wij hopen dat deze gids opgenomen wordt in de nieuwe RIZIV-overeenkomst. Dergelijke handleiding kan ook gebruikt worden om de eerstelijnszorg te informeren over de karakteristieke inspanningsintolerantie bij ME/CVS-patiënten.

## ORTHOSTATISCHE INTOLERANTIE

Een ander element dat meer aandacht vereist bij ME/CVS-patiënten, is orthostatische intolerantie (OI) of het onvermogen om de bloeddruk en hartslag te reguleren bij het rechtop staan of zitten. OI maakte geen deel uit van de CVS-criteria die tot dusver in België werden gebruikt, maar zijn wel onderdeel van recentere diagnosecriteria zoals de International Consensus Criteria (ICC). De symptomen bestaan voornamelijk uit duizeligheid, zwakte, hartkloppingen en toegenomen klachten bij het staan of lopen.

De meest voorkomende vormen van OI die worden aangetroffen bij patiënten met ME/CVS zijn neuraal gemedieerde hypotensie (NMH) en posturaal orthostatisch tachycardiesyndroom (POTS). POTS verwijst naar een toename van de hartslag met meer dan 30 slagen per minuut bij de overgang van een liggende naar staande positie die telkens 10 minuten wordt aangehouden. Volgens de National Academy of Medicine ligt de prevalentie van POTS bij ME/CVS-patiënten (27%) aanzienlijk hoger dan in een gezonde populatie (4.2%). [1] Men raadt de zogenaamde tilttest of kantelafeltest aan om patiënten te screenen op POTS en andere vormen van orthostatische intolerantie. Als behandeling kunnen compressiekousen, een verhoogde zout- en vochtinname of medicatie (fludrocortisone, pyridostigmine, etc.) overwogen worden. [32]

## ERNSTIGE ME/CVS

De Nederlandse gezondheidsraad wees op de naar schatting 25% patiënten met ernstige ME/CVS die huis- of bedgebonden zijn. *“In de ernstigste gevallen zijn patiënten met ME/CVS volledig bedlegerig en in staat tot niets anders dan liggen in het donker en de stilte, om prikkels zo veel mogelijk te vermijden.”* Het evaluatierapport gaf toe dat deze kwetsbare patiëntengroep momenteel buiten de CVS-conventie valt en geen toegang heeft tot adequate zorg.

*“We moeten ons ervan bewust zijn dat de groep patiënten met ernstigste graad van CVS/ME die zetel- of bedgebonden zijn en een heel laag niveau van functioneren hebben niet vertegenwoordigd worden in de groep patiënten die zich hebben aangeboden op het MDC CVS. Wanneer dit toch het geval was, bleek dit voor deze mensen bijna altijd veel te zwaar te zijn (nood aan een rolstoel, donkere bril, hoofdtelefoon, begeleider, etc.). Wij waren altijd genoodzaakt om deze mensen te verwijzen naar een residentiële setting, maar omwille van de ernst van de problematiek en omwille van de angst voor onbegrip (en vaak na slechte ervaringen in het verleden) gingen deze patiënten hier bijna nooit op in. Het is op dit moment onduidelijk hoe hoog de prevalentie van deze groep van mensen is, maar een significant aantal patiënten zou onvoldoende toegang kunnen hebben tot adequate en noodzakelijke zorg.”*

Voor deze groep patiënten zou extra ondersteuning moeten worden voorzien. Dit kan bestaan uit extra begeleiding voor huisartsen die zich over deze patiënten ontfermen. Een overheidswebsite (gezondhedenwetenschap.be, ebpnet.be, riziv.fgov.be of een afzonderlijk webportaal voor ME/CVS) kan, in samenwerking met patiëntenverenigingen, informatie aanbieden over de zorg voor patiënten met ernstige ME/CVS.

## ERKENNING

### INVALIDITEIT EN UITKERINGEN

In november 2018 publiceerden drie Nederlandse patiëntenverenigingen een enquête over de ervaringen van ME/CVS-patiënten bij de medische beoordeling van arbeidsongeschiktheid. [33] Patiënten kregen te maken met keuringsartsen die niet geloofden dat ME/CVS een ernstige ziekte is. Het vermogen tot werkhervatting werd door controleartsen stelselmatig overschat. Onze ervaring met patiënten wijst uit dat de situatie in België gelijkaardig is. Er is een gebrek aan kennis over de aard en ernst van ME/CVS bij controleartsen. Korte opleidingen, symposia en informatiebrochures kunnen bij dit probleem worden ingezet, in samenwerking met patiëntenverenigingen.

Een controlearts is echter beperkt in tijd en middelen om de invaliditeit van de patiënt te beoordelen. Het multidisciplinair diagnostisch centrum is bij machte om de patiënt aan een veel uitgebreider onderzoek te onderwerpen. Daar zou men een duidelijker oordeel kunnen vellen over de invaliditeit van de patiënt. Dit gebeurde tot dusver - om onverklaarde redenen - niet. Op de website van het Multidisciplinair diagnostisch centrum voor CVS te Leuven, stond namelijk de volgende disclaimer:

- *“Het Multidisciplinair diagnostisch centrum voor CVS doet nooit uitspraak over de procentuele graad van arbeidsongeschiktheid en levert in principe geen attesten af voor arbeidsongeschiktheid.*
- *Het Multidisciplinair diagnostisch centrum voor CVS levert geen verslagen af in het kader van op te starten of lopende gerechtelijke procedures.*
- *Het Multidisciplinair diagnostisch centrum voor CVS stelt geen specifieke (expertise)verslagen op die louter bedoeld zijn voor een adviserend geneesheer of een verzekeringsinstelling. Afspraken hiervoor kunnen niet plaats vinden op het Multidisciplinair diagnostisch centrum voor CVS.*
- *Het Multidisciplinair diagnostisch centrum voor CVS vult geen formulieren in voor o.a. overheidsdiensten (bv. in het kader van het bekomen van bijkomende tegemoetkomingen) of andere administratieve diensten. Wend je hiervoor tot je behandelend arts.”*

Het multidisciplinair diagnostisch centrum zou ME/CVS-patiënten moeten bijstaan bij de erkenning van hun arbeidsongeschiktheid. Het biopsychosociaal model houdt in dat patiënten ook geholpen worden bij sociale problemen zoals het verkrijgen van een uitkering waar men recht op heeft.

### ONDERSCHIED ME/CVS EN VERMOEIDHEIDSKLACHTEN

Het evaluatierapport doet een suggestie om de werking van het multidisciplinair diagnostisch centrum voor CVS uit te breiden naar chronische vermoeidheid bij andere aandoeningen. Om verschillende redenen vinden wij deze suggestie misplaatst.

Allereerst wordt vermoeidheid niet langer aanzien als het typerende kenmerk van ME/CVS. Zowel de International Consensus Criteria [13] als de criteria van de National Academy of Medicine [1], spreken nu van een ernstige invaliditeit die gepaard gaat met vermoeidheid zoals dat bij de meeste chronische aandoeningen

het geval is. Klinische richtlijnen in de VS en het VK maken een duidelijk onderscheid tussen ME/CVS en vermoeidheidsklachten.

Bovendien leidde de nadruk op vermoeidheid bij CVS tot heel wat misverstanden. ME/CVS staat nu bekend als een inspanningsintolerantieziekte waarbij patiënten een ernstige terugval ervaren indien zij hun energielimiet overschrijden. Onderzoek uit het verleden richtte zich echter op patiënten met allerlei vermoeidheidsklachten, waaronder ook depressie, slaapstoornissen of een burn-out. Dit zijn aandoeningen waarbij graduele oefentherapie (GOT) wel zinvol kan zijn. Door het samenvoegen van ME/CVS met andere vermoeidheidsklachten (via de zogenaamde Oxford-criteria [34]) ontstond echter een misleidend beeld dat GOT ook heilzaam zou zijn bij ME/CVS. Patiënten kregen zo een therapie opgedrongen die mogelijk schadelijk is. Het is dus van uiterst belang het onderscheid tussen ME/CVS en allerlei vermoeidheidsklachten te handhaven, daar de aangewezen behandeling voor beide aandoeningen verschilt.

Ten derde is er een groot tekort aan opvang voor ME/CVS-patiënten. Slechts één centrum ondertekende de vorige conventie met het RIZIV. Meer dan 300 patiënten belandden op een wachtlijst. Het houdt dus weinig steek om de conventie uit te breiden naar een patiëntengroep met een nog veel grotere prevalentie dan ME/CVS. Er is nood aan dokters en zorgverleners die zich specialiseren in ME/CVS.

## HERORIËTERING NAAR BIOMEDISCH ONDERZOEK

Het evaluatierapport pleit ervoor om aan het multidisciplinair diagnostisch centrum voor ME/CVS, een formele onderzoeksopdracht te koppelen. De Nederlandse Gezondheidsraad wijst op een duidelijke trend richting biomedisch onderzoek in landen als de VS, Australië en Noorwegen, daar het onderzoek in het verleden vooral op gedragsmatige interventies gericht was. Beide rapporten houden een pleidooi om zich bij deze internationale verschuiving aan te sluiten. In Nederland gaf minister voor medische zorg Bruno Bruins reeds opdracht aan de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie (ZonMw) om een onderzoeksagenda te ontwikkelen, met nadruk op biomedisch wetenschappelijk onderzoek naar ME/CVS. [35]

Wij zijn ontgoocheld dat het evaluatierapport enkel een onderzoeksproject vermeldt over de effecten van cognitieve gedragstherapie. In België wordt nauwelijks onderzoek verricht naar de onderliggende pathologie bij ME/CVS. De enige universitaire onderzoeksgroep die dit stelselmatig bestudeert en hierover de meeste internationale publicaties bezit, moet zijn financiering zoeken bij Britse ME/CVS-patiëntenorganisaties. Dit kan beter.

Wij pleiten ervoor om net als in Nederland een budget voor biomedisch wetenschappelijk onderzoek naar ME/CVS beschikbaar te stellen. Onderzoekers kunnen dan in competitie treden om via het beste onderzoeksproject, fondsen binnen te halen. Enkel door een vast budget aan ME/CVS te verbinden, kan men nieuwe onderzoekers aantrekken om deze stigmatiserende aandoening te bestuderen. Deze methode werd eerder al in de VS toegepast. In 2017 werden zo drie gespecialiseerde onderzoekscentra aan topuniversiteiten als Cornell en Columbia opgericht.

Omdat wetenschappelijk onderzoek en medische zorg verspreid zijn over het Vlaams en Federaal niveau, pleiten wij voor intergouvernementeel overleg om het onderzoek naar ME/CVS een duwtje in de rug te geven. Patiëntenverenigingen pleiten hier al bijna 30 jaar voor. Dit is voor ME/CVS-patiënten in België een absolute prioriteit.

## PATIËNTENPARTICIPATIE

Tot slot roepen wij zowel het Vlaams als Federaal niveau op om patiënten te betrekken in het uittekenen van het ME/CVS-zorgbeleid. Internationale richtlijnen zoals de Appraisal of Guidelines for Research and Evaluation

(AGREE) en het Guideline International Network (GIN) wijzen op het belang van patiëntenparticipatie bij het opstellen van klinische richtlijnen. In het VK heeft het National Institute for Health and Care Excellence (NICE) reeds aangekondigd dat maar liefst 5 van de 21 commissieleden die de nieuwe ME/CVS-richtlijn zullen opstellen, patiëntenvertegenwoordigers zijn.

In België ontbreekt dergelijke patiëntenparticipatie bij het ME/CVS-zorgbeleid. Patiëntenverenigingen werden onvoldoende geconsulteerd bij de evaluatie van de RIZIV-conventie. Het eindverslag werd, in tegenstelling tot wat de minister in het parlement verkondigde, pas vrijgegeven nadat de conventie al met twee jaar was verlengd.

In het verleden verliep de samenwerking tussen ME/CVS-verenigingen en de overheid vaak stroef. Dit was grotendeels te wijten aan het misleidend onderzoek naar gedrags- en oefentherapie zoals de PACE-trial. De overheid investeerde miljoenen om deze 'evidence-based' behandelingen beschikbaar te maken, terwijl heel wat patiënten ervoeren dat deze therapie hen nog zieker maakte. Dergelijke controverses speelde zich ook af in andere landen en was recentelijk het onderwerp van een Brits parlementair debat. Wij hopen dat, nu de gebreken van deze studies zijn blootgelegd en de aandacht verschuift naar biomedisch onderzoek, er een periode aanbreekt waarop constructiever kan worden samengewerkt.

## CONCLUSIE

ME/CVS is een invaliderende ziekte waarvoor de huidige 'therapie' faalt en soms zelfs schadelijk is. Meer en meer internationale instanties schrappen deze behandelingen op basis van het misleidende karakter van de zogenaamde Oxford-criteria die post-exertionele malaise niet aanzien als hoofdsymptoom van de ziekte.

Het eindverslag van de RIZIV-conventie gaf aan dat een multidisciplinaire aanpak aangewezen is. De universitaire centra kunnen hierbij als basis dienen vanwege hun ervaring in het stellen van de diagnose ME/CVS. Het ontwikkelen van multidisciplinaire centra dient telkens te gebeuren in overleg met de verschillende stakeholders. Patiëntenorganisaties zijn hierbij van essentieel belang omwille van hun opgebouwde ervaring en expertise. Verder is het cruciaal dat versnippering van het zorglandschap wordt geëlimineerd zodat patiënten toegang krijgen tot dezelfde kennis en zorg op maat, ongeacht het centrum dat gecontacteerd wordt.

Een consensus over de te gebruiken klinische- en onderzoekscriteria (de ICC) zal patiënten, zorgverstrekkers en het onderzoek naar de ziekte ten goede komen. Dit kan op termijn tot vroegtijdige en accurate diagnosestelling leiden maar eveneens tot het verminderen van het stigma waaronder patiënten gebukt gaan. Door het ter beschikking stellen van patient centered care met zorg aan huis en de nodige follow-up, kan de levenskwaliteit van ME/CVS patiënten verbeterd worden.

Hoewel het KCE-rapport aantoonde dat werkhervatting bij de huidige 'behandeling' geen realistische verwachting is, werd in de revalidatieovereenkomst hierop toch de nadruk gelegd. Resultaten uit gerandomiseerd, gecontroleerd onderzoek tonen nochtans aan dat er geen verschil is in werkhervatting tussen CGT en standaard medische zorg. De aanbevolen CGT had niet het verhoopte effect. Terugbetaling van psychologische begeleiding bij ME/CVS-patiënten die dit zinvol achten, zou een beter alternatief zijn.

Er heersen nog veel onbegrip en vooroordelen over ME/CVS binnen de medische sector. Educatie van eerste- en tweedelijns zorgverstrekkers is daarom essentieel. Het begrijpen van de ziekte - de ernst, beperkingen en comorbiditeiten - is noodzakelijk bij het managen van de symptomen. Het voorzien van extra ondersteuning voor patiënten met ernstige ME/CVS dient te gebeuren door begeleiding van huisartsen die zich over deze patiënten ontfemen.

Educatie van controleartsen en arbeidsgeneesheren is onmisbaar om een correcte medische beoordeling en inschatting van werkhervatting te waarborgen. Zij moeten hierin worden bijgestaan door het multidisciplinair team dat attesten en verslagen ter beschikking stelt zodat deze artsen een onderbouwde beslissing kunnen nemen ten aanzien van de arbeidsongeschiktheid van de patiënt.

Wanneer de ME/CVS-conventie wordt uitgebreid naar andere aandoeningen in de multidisciplinaire diagnostische setting, krijgt men opnieuw een heterogene groep die mogelijk verschillend reageert op de aangeboden therapie. Er is nu reeds nood aan meer multidisciplinaire diagnostische centra voor ME/CVS. Te veel patiënten komen op een wachtlijst terecht. Een uitbreiding van de ME/CVS-conventie naar andere patiëntengroepen is dus niet aangewezen.

Het evaluatierapport pleit voor het koppelen van een formele onderzoeksopdracht aan het multidisciplinair diagnostisch centrum. Wij zijn ontgoocheld dat enkel de effecten van cognitieve gedragstherapie worden vermeld. Internationaal (Nederland, Verenigde Staten, Australië en Noorwegen) is er een verschuiving naar meer biomedisch onderzoek. Wij pleiten ervoor dat vaste fondsen ter beschikking worden gesteld voor ME/CVS om zo Belgische wetenschappers aan te moedigen de biologische oorzaak van deze ziekte te onderzoeken.

Wetenschappelijk onderzoek en medische zorg zijn de belangrijkste prioriteiten voor patiëntenorganisaties. Daarom roepen wij zowel het Vlaams als Federaal niveau op patiëntenorganisaties te betrekken bij het opstellen van klinische richtlijnen. Vroege participatie van patiënten werkt op termijn kostenbesparend. Wij hopen dan ook om op een constructieve manier samen te werken om de levenskwaliteit van ME/CVS patiënten te verbeteren.



**WAKE UP CALL  
BEWEGING**  
WAAKZAAM VOOR DE CVS VALKUIJ



**ME-gids**  
Informatienetwerk voor ME

## REFERENTIES

[1] Institute of Medicine. Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness. Washington, D.C.: The National Academies Press, 2015.

[2] Rehmeyer J, Tuller D. (2017, 18 maart). Getting It Wrong on Chronic Fatigue Syndrome. New York Times. Beschikbaar op: <https://www.nytimes.com/2017/03/18/opinion/sunday/getting-it-wrong-on-chronic-fatigue-syndrome.html>

[3] Green CR, Cowan P, Elk R, O'Neil KM, Rasmussen AL. National Institutes of Health Pathways to Prevention Workshop: Advancing the Research on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Ann Intern Med. 2015 Jun 16;162(12):860-5.

[4] July 2016 Addendum. Diagnosis and Treatment of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Evidence Reports/Technology Assessments, No. 219. Beth Smith ME, Nelson HD, Haney E, et al. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2014 Dec.

[5] Gezondheidsraad. ME/CVS. Den Haag: Gezondheidsraad, 2018; publicatienr. 2018/07

[6] Persoons P, Vanhoof L, Aerts L, Van Den Houtte M, Peters G, Claes S. 2018. Eindverslag van de revalidatieovereenkomst tussen het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) met het Multidisciplinaire Diagnostisch Centrum voor het Chronische Vermoeidheidssyndroom (MDC-CVS) van het



Universitair Ziekenhuis Leuven (UZ Leuven)/Universitair Psychiatrisch Centrum KU Leuven (UPC KU Leuven) – Artikel 2 §3 van de Revalidatieovereenkomst met multidisciplinaire diagnostische centra voor CVS.

[7] Newton JL, Mabillard H, Scott A, Hoad A, Spickett G. The Newcastle NHS Chronic Fatigue Syndrome Service: not all fatigue is the same. *J R Coll Physicians Edinb.* 2010 Dec;40(4):304-7.

[8] Devasahayam A, Lawn T, Murphy M, White PD. Alternative diagnoses to chronic fatigue syndrome in referrals to a specialist service: service evaluation survey. *JRSM Short Rep.* 2012 Jan;3(1):4.

[9] Darbishire L, Ridsdale L, Seed PT. Distinguishing patients with chronic fatigue from those with chronic fatigue syndrome: a diagnostic study in UK primary care. *Br J Gen Pract.* 2003 Jun; 53(491): 441–445.

[10] Johnston SC, Staines DR, Marshall-Gradisnik SM. Epidemiological characteristics of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis in Australian patients. *Clin Epidemiol.* 2016 May 17;8:97-107.

[11] Mariman A, Delesie L, Tobback E, Hanouille I, Sermijn E, Vermeir P, Pevernagie D, Vogelaers D. Undiagnosed and comorbid disorders in patients with presumed chronic fatigue syndrome. *J Psychosom Res.* 2013Nov;75(5):491-6.

[12] Zie de reactie van Harvard-professor Anthony Komaroff: “Van Houdenhove and colleagues would have to concede, however, that many patients with chronic fatigue syndrome do not report unusual stressors in the months before the onset of their illness.” [https://www.amjmed.com/article/S0002-9343\(00\)00517-9/pdf](https://www.amjmed.com/article/S0002-9343(00)00517-9/pdf). Een andere ME/CVS-expert, Professor Benjamin Natelson merkte op: “While we also occasionally find patients whose history of fatigue precedes their getting a flu-like illness from which they are unable to recover, our own careful approach certainly does find appreciable numbers of patients who were perfectly well until succumbing to a sudden flu-like illness.” <https://muse.jhu.edu/article/46036>.

[13] Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL, Klimas NG, Broderick G, Mitchell T, et al. Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. *J Intern Med.* 2011 Oct;270(4):327-38.

[14] Johnston SC, Staines DR, Marshall-Gradisnik SM. Epidemiological characteristics of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis in Australian patients. *Clin Epidemiol.* 2016 May 17;8:97-107.

[15] Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL, Klimas NG, Broderick G, Mitchell T et al. Myalgic Encephalomyelitis – Adult & Paediatric: International Consensus Primer for Medical Practitioners. 2012. ISBN 978-0-9739335-3-6.

Engelstalige versie beschikbaar op:

<http://www.investinme.org/Documents/Guidelines/Myalgic%20Encephalomyelitis%20International%20Consensus%20Primer%20-2012-11-26.pdf>

Nederlandstalige versie beschikbaar op: [https://www.me-](https://www.me-cvsvereniging.nl/sites/default/files/documenten/ICP%20Nederlandse%20vertaling.pdf)

[cvsvereniging.nl/sites/default/files/documenten/ICP%20Nederlandse%20vertaling.pdf](https://www.me-cvsvereniging.nl/sites/default/files/documenten/ICP%20Nederlandse%20vertaling.pdf)

[16] Tench CM, McCurdie I, White PD, D'Cruz DP. The prevalence and associations of fatigue in systemic lupus erythematosus. *Rheumatology (Oxford).* 2000 Nov;39(11):1249-54.

[17] Bowling A, Bond M, Jenkinson C, Lamping DL. Short Form 36 (SF-36) Health Survey questionnaire: which normative data should be used? Comparisons between the norms provided by the Omnibus Survey in Britain, the Health Survey for England and the Oxford Healthy Life Survey. *J Public Health Med.* 1999 Sep;21(3):255-70.

- [18] Juenger J, Schellberg D, Kraemer S, Haunstetter A, Zugck C, Herzog W. Health related quality of life in patients with congestive heart failure: comparison with other chronic diseases and relation to functional variables. *Heart*. 2002 Mar;87(3):235-41.
- [19] van der Werf SP, Jongen PJ, Lycklama à Nijeholt GJ, Barkhof F, Hommes OR, Bleijenberg G. Fatigue in multiple sclerosis: interrelations between fatigue complaints, cerebral MRI abnormalities and neurological disability. *J Neurol Sci*. 1998 Oct 8;160(2):164-70.
- [20] Rongen-van Dartel SA, Repping-Wuts H, van Hoogmoed D, Knoop H, Bleijenberg G, van Riel PL, et al. Relationship between objectively assessed physical activity and fatigue in patients with rheumatoid arthritis: inverse correlation of activity and fatigue. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2014 Jun;66(6):852-60.
- [21] Rehmeier J, Tuller D. (2017, 25 september). Why did it take the CDC so long to reverse course on debunked treatments for chronic fatigue syndrome? <https://www.statnews.com/2017/09/25/chronic-fatigue-syndrome-cdc/>
- [22] White PD, Goldsmith KA, Johnson AL, Potts L, Walwyn R, DeCesare JC, et al. Comparison of adaptive pacing therapy, cognitive behaviour therapy, graded exercise therapy, and specialist medical care for chronic fatigue syndrome (PACE): a randomised trial. *Lancet*. 2011 Mar 5;377(9768):823-36.
- [23] Stordeur S, Thiry N, Eyssen M. Chronisch Vermoeidheidssyndroom: diagnose, behandeling en zorgorganisatie. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE); 2008. KCE reports 88A (D/2008/10.273/58). Beschikbaar op: <https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/d20081027358.pdf>
- [24] Collin SM, Crawley E. Specialist treatment of chronic fatigue syndrome/ME: a cohort study among adult patients in England. *BMC Health Serv Res*. 2017 Jul 14;17(1):488.
- [25] Prins JB, Bleijenberg G, Bazelmans E, Elving LD, de Boo TM, Severens JL, et al. Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome: a multicentre randomised controlled trial. *Lancet*. 2001 Mar 17;357(9259):841-7.
- [26] Bazelmans E, Prins JB, Lulofs R, van der Meer JW, Bleijenberg G. Cognitive behaviour group therapy for chronic fatigue syndrome: a non-randomised waiting list controlled study. *Psychother Psychosom*. 2005;74(4):218-24.
- [27] Jason LA, Torres-Harding S, Friedberg F, Corradi K, Njoku MG, Donaleck J et al. Non-pharmacologic interventions for CFS. A randomized trial. *J Clin Psychol Med Settings*. 2007;14:275–296.
- [28] Deale A, Husain K, Chalder T, Wessely S. Long-term outcome of cognitive behavior therapy versus relaxation therapy for chronic fatigue syndrome: a 5-year follow-up study. *Am J Psychiatry*. 2001 Dec;158(12):2038-42.
- [29] Klinisch psychologen bedanken voor RIZIV - conventie CVS! Vlaamse Vereniging van Klinisch Psychologen. 18 augustus 2014. Beschikbaar op: <http://www.vvvp.be/klinisch-psychologen-bedanken-voor-riziv-conventie-cvs>
- [30] Het document is in pdf-versie beschikbaar op: [https://www.megids.net/files/documents/Kinesitherapeutische\\_gids\\_ter\\_begeleiding\\_van\\_ME\\_CVSpatienten.pdf](https://www.megids.net/files/documents/Kinesitherapeutische_gids_ter_begeleiding_van_ME_CVSpatienten.pdf)
- [31] Goudsmit EM, Nijs J, Jason LA, Wallman KE. Pacing as a strategy to improve energy management in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: a consensus document. *Disabil Rehabil*. 2012;34(13):1140-7

- [32] Fedorowski A. Postural orthostatic tachycardia syndrome: clinical presentation, aetiology and management. J Intern Med. 2018 Oct 29. doi: 10.1111/joim.12852.
- [33] Jansen Y, Kuijper J, van Oortmassen B. (2018). Ervaringen van ME-patiënten met de medische beoordeling van arbeidsongeschiktheid door het UWV. Beschikbaar op: <https://www.me-cvsvereniging.nl/sites/default/files/documenten/Ervaringen%20van%20ME-patie%CC%88nten%20met%20UWV.pdf>
- [34] Sharpe MC, Archard LC, Banatvala JE, Borysiewicz LK, Clare AW, David A, et al. A report--chronic fatigue syndrome: guidelines for research. J R Soc Med. 1991 Feb;84(2):118-21.
- [35] Kamerbrief over advies van de Gezondheidsraad inzake ME/CVS. 11 december 2018. Beschikbaar op: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2018/12/11/kamerbrief-over-advies-van-de-gezondheidsraad-inzake-me-cvs>