



Kort en krachtig

Myalgische encefalomyelitis/chronisch vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) is een ernstig invaliderende, chronische aandoening die naar schatting zo'n 20.000 personen treft in Vlaanderen.

Er is geen diagnostische test of effectieve behandeling. Net als bij Long Covid ontstaat ME/CVS vaak na een infectie. Patiënten herstellen zelden, velen blijven levenslang ziek.

In Vlaanderen loopt er al jaren heel wat fout in de zorg voor personen met ME/CVS. Patiënten en hun naasten stuiten op onbegrip en onwetendheid. Long Covid-patiënten ervaren nu dezelfde problemen.

Daarom pleiten we voor de volgende actiepunten op het Vlaams niveau. Kort en krachtig samengevat willen wij:

1. **Financiering van biomedisch onderzoek naar ME/CVS** door het Vlaams Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek (FWO). In Nederland, Duitsland, Canada, Australië en de Verenigde Staten werden fondsen vrijgemaakt om biomedisch onderzoek naar ME/CVS te stimuleren. Wij willen dat Vlaanderen zich bij deze internationale ontwikkelingen aansluit.
2. **Betrouwbare informatie over ME/CVS op 'Gezondheid en Wetenschap'**, een website die door de Vlaamse overheid gefinancierd wordt. Hoewel Gezondheid en Wetenschap evidence-based informatie voorziet over velerlei medische aandoeningen, wordt ME/CVS tot op heden slechts kort vermeld onder het thema 'vermoeidheid'.
3. **Een betere opleiding van artsen en andere zorgverleners**: het aantal uren dat aan ME/CVS wordt besteed in opleidingen verpleeg-en

geneeskunde moet worden verhoogd en de inhoud van het opleidingsmateriaal is aan een update toe.

4. **Steun voor personen die lijden aan ernstige ME/CVS.** De informatie over ME/CVS die het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) gebruikt, is verouderd en maakt het extra moeilijk voor ME/CVS-patiënten om een aanvraag tot zorg in te dienen.

1: Financiering van biomedisch onderzoek

In 2020 nam het Europees parlement resolutie 2020/2580(RSP) aan die oproept tot meer biomedisch onderzoek naar ME/CVS. [1] Ook de rapporten van de Belgische [2] en Nederlandse [3] Gezondheidsraad houden een pleidooi voor meer wetenschappelijk onderzoek naar *“de biomedische aspecten van de etiopathogenese en het bepalen van diagnostische merkers, met de bedoeling ME/CVS exacter te kunnen definiëren, mogelijke subgroepen af te grenzen, en meer efficiënte behandelingen mogelijk te maken.”* [2]

In Nederland werd dit advies ter harte genomen en stelde De Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie (ZonMw) een onderzoekagenda op voor ME/CVS met een budget van 28,5 miljoen euro voor een periode van tien jaar. [4] In Duitsland werd door het Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) 15 miljoen vrijgemaakt voor onderzoek naar ME/CVS na virale infecties. [5] In Canada [6], Australia [7] en de VS [8] werd eerder al geld vrijgemaakt voor biomedisch ME/CVS-onderzoek.

Deze aanpak staat in contrast met die van het Vlaams Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek (FWO). Het FWO financierde tot dusver slechts enkele onderzoeksprojecten naar ME/CVS. Bovendien benaderden de onderzoeksvoorstellen die het FWO ondersteunde, ME/CVS vaak onterecht als een psychosomatische aandoening. Zo waren er studies naar traumatische levenservaringen, zelfkritisch perfectionisme, postnatale stress en de perceptie en persoonlijkheid van ME/CVS-patiënten, maar nauwelijks grootschalige studies die de pathologie van de ziekte onderzoeken.

Wij pleiten ervoor om, zoals de Hoge Gezondheidsraad aanbeveelt, een biomedische onderzoekagenda naar ME/CVS door het FWO te laten opmaken, in samenspraak

met patiëntvertegenwoordigers. De onderzoeksagenda die door ZonMw in Nederland werd uitgewerkt [4], kan daarbij als lichtend voorbeeld dienen.

2: Info over ME/CVS op Gezondheid en Wetenschap

Over ME/CVS bestaan veel mythes en misverstanden. Vaak beseffen mensen niet hoe invaliderend de ziekte is of verwart men ME/CVS met een burn-out of langdurige moeheid. Personen die lijden aan ME/CVS krijgen vaak te maken met onbegrip en stigma. Daarom pleiten wij ervoor om evidence-based informatie op te maken over ME/CVS die aan een breed publiek verduidelijkt wat de ziekte precies inhoudt.

Gezondheid en Wetenschap, een website die gefinancierd wordt door de Vlaamse Gemeenschap, is hiervoor het aangewezen kanaal. In tegenstelling tot allerlei andere medische aandoeningen, voorziet Gezondheid en Wetenschap echter geen artikel met informatie over ME/CVS. Biomedische onderzoeksbevindingen over ME/CVS komen niet aan bod. ‘Chronischevermoeidheidssyndroom of CVS’ wordt slechts kort vermeld onder het thema ‘Vermoeidheid’. [9]

Dit is problematisch, want moeheid is een vaag symptoom dat bij velerlei aandoeningen aanwezig is zoals multiple sclerose, burn-out, depressie of kanker. Bovendien wordt, niet vermoeidheid maar ‘postexertionele malaise’ (PEM) nu als het typerende symptoom van ME/CVS beschouwd. [10]

Wij pleiten ervoor dat Gezondheid en Wetenschap een artikel opmaakt dat up-to-date informatie aanbiedt over ME/CVS. Als voorbeeld verwijzen wij naar de informatie over ME/CVS die de Centers for Disease Control and Prevention (CDC) [11] of het Nederlandse Ministerie voor Volksgezondheid [12] op hun website publiceerden.

3: Betere opleiding zorgverleners

Gezien de hoge prevalentie en ziektelast van ME/CVS, pleiten wij ervoor om het aantal uren dat aan ME/CVS wordt besteed in opleidingen verpleeg- en geneeskunde, te verhogen.

Artsen en zorgverleners moeten correct geïnformeerd worden over ME/CVS aan de hand van de laatste stand van de wetenschap, dus met aandacht voor het

biomedisch onderzoek uit het buitenland. Wij horen regelmatig verhalen van patiënten wiens arts de ziekte regelrecht miskent door een gebrek aan kennis. Aangezien onderwijs een bevoegdheid is van de deelstaten, hopen wij dat het Vlaamse niveau de aanzet geeft om de opleiding die (toekomstige) huisartsen, specialisten en andere zorgverleners zoals gedrags- en kinesitherapeuten over ME/ CVS krijgen, te verbeteren.

4: Steun voor heel ernstige zieke ME/ CVS-patiënten

Volgens de Hoge Gezondheidsraad is een kwart van de ME/ CVS-patiënten *“grotendeels of volledig thuisgebonden, sommigen bedgebonden, of leven in uiterste gevallen zelfs in totale sensorische isolatie.”* Het advies van de Hoge Gezondheidsraad gaf hierbij de volgende aanbeveling:

“Deze ernstig geïnvallideerde, huis/bed-gebonden en soms compleet geïsoleerde patiënten zouden ook financieel gesteund moeten worden, via officiële erkenning van de handicap.” [2]

Hier loopt het echter vaak fout. Om in een aangepaste woning of zorgomgeving terecht te komen kan men hulpmiddelen en een persoonsvolgend budget aanvragen bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). Zelfs na goedkeuring kan men jarenlang op een wachtlijst terecht komen. Wij pleiten ervoor om residentiële zorg toegankelijker te maken. Patiënten met heel ernstige ME/ CVS hebben hier nood aan.

Bovendien hanteert het VAPH verouderde criteria voor ME/ CVS en wordt de ziekte onterecht omschreven als een stressgebonden uitputtingssyndroom. Daarnaast vereist men dat de patiënt onderzocht werd in een multidisciplinair diagnostisch centrum voor ME/ CVS, hoewel er slechts één zo'n centrum is in België dat op de RIZIV-conventie intekende. Sommige ME/ CVS-patiënten hebben geen toegang tot dit centrum of zijn inmiddels te ziek om daar een multidisciplinair onderzoek te ondergaan.

Het VAPH stelt ook: *‘Voor de behandeling van CVS en fibromyalgie wordt zowel fysieke als psychologische revalidatie aanbevolen’*. Fysieke revalidatie in de vorm van graduele oefentherapie, wordt door de Hoge Gezondheidsraad echter afgeraden bij ME/ CVS omdat veel patiënten schade rapporteerden bij deze behandeling. [2] De NICE-richtlijn stelt bijvoorbeeld:

“Do not offer people with ME/CFS: [...] physical activity or exercise programmes that are based on deconditioning and exercise avoidance theories as perpetuating ME/CFS.”

Het VAPH vereist dus dat patiënten een behandeling ondergaan die expliciet wordt afgeraden door medische richtlijnen. Het is aangewezen om een grondige update uit te voeren over de informatie die het VAPH over ME/ CVS voorziet, zodat de minderheid van patiënten met een heel ernstige vorm van de ziekte toegang hebben tot de zorg die ze nodig hebben.

Tot slot hanteren Vlaamse zorginstellingen bij de beoordeling van de zelfredzaamheid vragenlijsten zoals BelRAI die geen rekening houden met inspanningsintolerantie en PEM. Typerend voor ME/ CVS is dat patiënten zich wel eenmalig kunnen forceren om een taak of activiteit uit te voeren maar dat ze nadien een terugslag ervaren en de inspanning moeten bekopen. Door louter te kijken naar een piekinspanning zonder rekening te houden met PEM krijgt men dus een misleidend beeld van de functionele capaciteit en zorgnoden. [13]

Federale aanbevelingen

Zie ook onze aanbevelingen voor het federale beleidsniveau waar wij onder andere wijzen op de nood aan gespecialiseerde poliklinieken voor ME/ CVS:

www.12me.be/beleidsvoorstellen

Referenties

1. European Parliament. European Parliament resolution of 18 June 2020 on additional funding for biomedical research on Myalgic Encephalomyelitis (2020/2580(RSP)). 2020. Beschikbaar op: https://www.europarl.europa.eu/doceo/document/TA-9-2020-0140_EN.pdf
2. Hoge Gezondheidsraad. Advies van de Hoge Gezondheidsraad nr. 9508. Myalgische Encefalomyelitis/Chronisch vermoeidheidssyndroom. 2020.
3. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. ME/ CVS - Advies - Gezondheidsraad. 2018 [cited 2019 Nov 26]. Beschikbaar op: <https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2018/03/19/me-cvs>
4. Netherlands Organisation for Health Research and Development (ZonMw). Onderzoeksprogramma ME/ CVS. 2021.
5. 15 Millionen für ME/ CFS-Forschung - BMBF. Bundesminist. Für Bild. Forsch. - BMBF. 2023. Beschikbaar op: <https://www.bmbf.de/bmbf/shareddocs/kurzmeldungen/de/2023/09/230912-mecfs.html>

6. Research CI of H. Government of Canada invests \$1.4M in biomedical research to improve the quality of life of people living with myalgic encephalomyelitis. 2019. Beschikbaar op: <https://www.canada.ca/en/institutes-health-research/news/2019/08/government-of-canada-invests-14m-in-biomedical-research-to-improve-the-quality-of-life-of-people-living-with-myalgic-encephalomyelitis.html>
7. Care AGD of H and A. \$3 million research funding for Chronic Fatigue Syndrome. Aust. Gov. Dep. Health Aged Care. Australian Government Department of Health and Aged Care; 2019. Beschikbaar op: <https://www.health.gov.au/ministers/the-hon-greg-hunt-mp/media/3-million-research-funding-for-chronic-fatigue-syndrome>
8. NIH announces centers for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome research. Natl. Inst. Health NIH. 2017. Beschikbaar op: <https://www.nih.gov/news-events/news-releases/nih-announces-centers-myalgic-encephalomyelitis-chronic-fatigue-syndrome-research>
9. Gezondheid en Wetenschap. Vermoeidheid. gezondheidswetenschap.be. Beschikbaar op: <https://www.gezondheidswetenschap.be/richtlijnen/vermoeidheid>
10. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management (NG206). 2021. Beschikbaar op: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng206/resources/myalgic-encephalomyelitis-or-encephalopathychronic-fatigue-syndrome-diagnosis-and-management-pdf-66143718094021>
11. Etiology and Pathophysiology | Presentation and Clinical Course | Healthcare Providers | Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) | CDC. 2019 [cited 2020 May 18]. Beschikbaar op: <https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/presentation-clinical-course/etiology-pathophysiology.html>
12. Ministerie van Volksgezondheid W en S. Zorg & ondersteuning bij ME/ CVS - ME/ CVS - Regelhulp - Ministerie van VWS. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport; 2023. Beschikbaar op: <https://www.regelhulp.nl/onderwerpen/me-cvs/zorg--ondersteuning-bij-me-cvs>
13. Sommerfelt K, Schei T, Seton KA, Carding SR. Assessing Functional Capacity in ME/CFS: A Patient Informed Questionnaire. Preprints; 2023. Beschikbaar op: <https://www.preprints.org/manuscript/202309.2091/v1>

12ME

Vereniging zonder winstoogmerk (vzw)

Sint-Laurentiusstraat 87

9700 Oudenaarde

info@12me.be

Ondernemingsnummer: 0730.579.551

Bankrekening: BE60 0689 4372 7070

RPR Gent - afdeling Oudenaarde

www.12me.be

