



Beleidsvoorstellen - federaal

Kort en krachtig

Myalgische encefalomyelitis/chronisch vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) is een ernstig invaliderende, chronische aandoening die naar schatting 20.000 tot 40.000 personen treft in België.

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

Daarom pleiten we voor de volgende actiepunten op federaal niveau. Samengevat willen wij:

1. **Gespecialiseerde poliklinieken** waar patiënten met ME/CVS en ernstige Long Covid terecht kunnen bij arts-specialisten die ervaring hebben met hun ziektebeeld en waar lichamelijke klachten langdurig opgevolgd worden.
2. **Hulp voor patiënten met ernstige ME/CVS** die te ziek zijn om voor zichzelf te zorgen en op consultatie naar het ziekenhuis te gaan. Zij worden veelal verzorgd door familieleden en verdienen meer ondersteuning.
3. **Evidence-based medicine.** Het idee dat ME/CVS door stress, perfectionisme, te weinig beweging of foutieve gedachten wordt veroorzaakt was lange tijd populair maar is onvoldoende wetenschappelijk onderbouwd. Wij willen een neutrale, evidence-based aanpak, zonder vooroordelen of victim blaming.

4. **Een bewustmakingscampagne** met als speerpunt een overheidswebsite die de belangrijkste informatie over ME/CVS aanbiedt.
5. **Bijscholing van artsen en paramedici:** in medische opleidingen komt ME/CVS te weinig aan bod. Een richtlijn kan verzekeringsartsen een leidraad bieden bij de arbeidsbeoordeling van personen met ME/CVS en Long Covid.
6. **Betrokkenheid van ME/CVS-patiëntenverenigingen** bij bovenstaande actiepunten: ‘nothing about us without us’. Consulteer patiëntenverenigingen bijvoorbeeld voor het vernieuwen van de RIZIV-overeenkomst over ME/CVS.

1. Nood aan gespecialiseerde centra

De RIZIV-overeenkomst voor ME/CVS [1] werd slechts door één ziekenhuis in Leuven ondertekend. Eén centrum voor duizenden ME/CVS-patiënten in België: dat is duidelijk te weinig. Dat blijkt ook uit de lange wachttijden die lotgenoten ons melden. Voor Franstalige patiënten is er helemaal geen **expertisecentrum** beschikbaar.

Het eindverslag van de RIZIV-conventie uit 2018 [2] gaf nochtans aan dat er nood is aan gespecialiseerde centra voor ME/CVS. Artsen in de eerstelijnszorg zijn onvoldoende opgeleid om de complexe diagnose ME/CVS te stellen en op te volgen. Omdat er geen biomarker of diagnostische test is voor ME/CVS, moeten andere oorzaken voor de klachten van de patiënt worden uitgesloten. Dit is een complex en tijdrovend proces waarbij verschillende onderzoeken en vakdomeinen vereist zijn. Studies van de universiteiten van Newcastle [3], London [4,5], Griffith [6] en Gent [7] tonen aan dat ca. 40% van de patiënten bij wie ME/CVS vermoed wordt, in werkelijkheid aan een andere aandoening lijden zoals bijvoorbeeld slaapstoornissen. ME/CVS-patiënten worden vaak van hot naar her doorverwezen of moeten zelf op zoek naar artsen met ervaring in hun ziektebeeld. Daarom zou het kostenefficiënt zijn om expertise te bundelen in ME/CVS-centra. De Hoge Gezondheidsraad maakte hierover in 2020 reeds de volgende aanbeveling:

“Ook in België geeft het eindrapport van de vorige RIZIV-conventie aan dat er dringend behoefte is aan multidisciplinaire centra, in elke provincie, die als basis dienen voor een wijdsvertakt netwerk voor ME/CVS-diagnostiek, -

begeleiding en -zorg. In overleg met het RIZIV moet een strategie uitgewerkt worden om op een efficiënte en kostenverantwoorde manier het moeilijke en tijdrovende diagnostische proces in deze derdelijns-centra te optimaliseren.”
[8]

Inmiddels zijn we vier jaar verder en werd er nauwelijks vooruitgang geboekt. Om efficiëntieredenen zou men gespecialiseerde centra kunnen oprichten voor ME/CVS waar gelijkaardige aandoeningen zoals Long Covid, chronische Lyme, Posturaal orthostatische tachycardiesyndroom (POTS) en fibromyalgie samen behandeld kunnen worden. We zijn echter geen voorstander om alle somatisch onvoldoende verklaarde klachten (SOLK) te bundelen in één zorgtraject. Deze zijn namelijk te heterogeen om zorg op maat te kunnen aanbieden.

2: Hulp voor ernstige ME/CVS-patiënten

Patiënten met ernstige ME/CVS zijn te ziek om voor zichzelf te zorgen en op consultatie naar het ziekenhuis te gaan. Deze patiënten vallen bij de huidige RIZIV-overeenkomst volledig uit de boot en worden veelal door familieleden en mantelzorgers verzorgd.

Het evaluatierapport van het multidisciplinair diagnostisch centrum (MDC) uit Leuven schreef hierover:

“We moeten ons ervan bewust zijn dat de groep patiënten met ernstigste graad van CVS/ME die zetel-bed gebonden 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.” [2]

De Hoge Gezondheidsraad adviseerde om voor deze patiëntengroep thuisbehandeling en **thuiszorg** (bv. via casemanagers) beschikbaar te maken. Patiënten met ernstige ME/ CVS krijgen momenteel niet de zorg die ze nodig hebben. Daarom pleiten wij ervoor om de opties voor thuisbehandeling, digitale consultaties en liggend ziektevervoer te verbeteren. In Duitsland krijgen patiënten met ernstige Long Covid reeds thuis gespecialiseerde medische zorg aangeboden. [9]

3: Een evidence-based aanpak zonder vooroordelen

ME/ CVS-patiënten geven al geruime tijd aan dat men in het centrum te Leuven vooral oog heeft voor psychologische factoren en dat biomedische bevindingen over de ziekte nauwelijks aandacht en opvolging krijgen. Het centrum wordt geleid door psychiaters en psychologen hoewel de Wereldgezondheidsorganisatie ME/ CVS als een neurologische ziekte classificeert.

Het RIZIV vereist bovendien dat gedragstherapeuten een **psychosomatisch therapieprotocol** [10] gebruiken waarin men aanneemt dat ME/ CVS-klachten in stand gehouden wordt door stress en emotionele overbelasting. Het protocol gebruikt ook 'lichamelijke activiteitenopbouw' als doelstelling, terwijl dit door de inspanningsintolerantie die typerend is voor ME/ CVS vaak contraproductief uitdraait. Heel wat ME/ CVS-patiënten rapporteren dan ook negatieve ervaringen bij deze aanpak en de onderbouwing ervan werd meermaals bekritiseerd in de wetenschappelijke literatuur. [11,12] De Britse richtlijn van het National Institute for Health and Care Excellence (NICE) raadt deze aanpak dan ook expliciet af. [13] In de VS stellen de Centers for Disease Control and Prevention (CDC):

“ME/ CFS is a biological illness, not a psychologic disorder. [...] These patients have multiple pathophysiological changes that affect multiple systems.” [14]

Het idee dat ME/ CVS door stress, perfectionisme, te weinig beweging of foutieve gedachten wordt veroorzaakt, is stigmatiserend en onvoldoende wetenschappelijk onderbouwd. Het RIZIV gebruikt deze visie onterecht als uitgangspunt in haar ME/ CVS zorgbeleid, een aanpak die heel wat patiënten uit de reguliere gezondheidszorg heeft afgestoten en tot nu toe weinig doeltreffend is gebleken. Als gevolg gaan ME/ CVS-patiënten in het alternatieve circuit op zoek naar een arts die hun klachten wel ernstig neemt. Dit is een onwenselijk situatie waarin

kwakzalvers makkelijk misbruik kunnen maken van de hopeloosheid van ME/CVS-patiënten.

In plaats daarvan pleiten wij voor een neutrale, **evidence-based** aanpak zonder vooroordelen of **victim blaming**. In de RIZIV-overeenkomst voor ME/CVS dient niet enkel aandacht te zijn voor de diagnose of gedragstherapie, maar ook voor symptoombestrijding, ergotherapie en een langdurige opvolging van lichamelijke klachten. Een multi-disciplinair centrum zou niet alleen voor de diagnose maar ook bij de behandeling gebruik moeten maken van verschillende vakdomeinen. De werking van ME/CVS- en Long Covid klinieken in Duitsland vormen een voorbeeld van hoe het anders kan. [15]

4: Bewustmakingscampagne

Volgens de Hoge Gezondheidsraad stuiten ME/CVS-patiënten vaak op *“onbegrip, hardnekkige vooroordelen, zelfs stigmatisering en discriminatie op de werkvloer en in de samenleving in het algemeen, maar ook in het gezondheidszorgsysteem zelf, zowel bij medici als paramedici.”* Daarom is het belangrijk dat de overheid betrouwbare informatie over ME/CVS beschikbaar maakt.

Een overheidswebsite zou volgens de laatste stand van de wetenschap kunnen verduidelijken wat de voornaamste symptomen zijn, hoe de diagnose gesteld wordt en waar patiënten de nodige hulp en zorg kunnen krijgen. Als voorbeeld verwijzen we naar de webpagina van **regelhulp** die het Ministerie van Volksgezondheid in Nederland publiceerde. [16] Dit zou het onbegrip en de vooroordelen over ME/CVS kunnen verminderen.

Een Europese resolutie [17] riep lidstaten in 2020 reeds op om erkenning te geven aan ME/CVS, onderzoek te stimuleren en de bewustmaking over de ziekte te vergroten. Terwijl buurlanden als Duitsland en Nederland in actie gekomen zijn, heeft België aan deze oproep nog geen gehoor gegeven.

5 Een betere opleiding van artsen

Ebpractice.net, het platform dat de disseminatie van evidence-based richtlijnen in België centraliseert via zijn website, zou huisartsen en andere zorgverleners kunnen informeren over ME/CVS. Tot op heden biedt Ebpractice.net jammer genoeg geen informatie aan over ME/CVS en wordt de aandoening slechts kort vermeld onder het thema ‘Moeheid’.

Verder horen wij als patiëntenverenigingen dat ME/CVS-patiënten vaak negatieve ervaringen hebben bij keurings- en verzekeringsartsen. Omdat er geen biomarker of test is voor ME/CVS, is het voor dokters moeilijk om de invaliditeit van ME/CVS-patiënten op objectieve wijze te bepalen. Er is veelal sprake van willekeur: je moet als patiënt geluk hebben dat de controlearts die voor je zit begripvol is en voldoende kennis heeft van de ziekte.

Dat kan en moet beter. Een evidence-based richtlijn over ME/CVS zou verzekeringsartsen een leidraad kunnen bieden hoe ze de arbeidsongeschiktheid bij een ‘moeilijk meetbare’ ziekte als ME/CVS in kaart kunnen brengen. Om het concreet te maken: de **Hoge Commissie van de Geneeskundige raad voor invaliditeit** (GRI) binnen het RIZIV heeft als taak richtlijnen op te maken voor de controle op de arbeidsongeschiktheid voor adviserend artsen. Op federaal niveau zou men deze Commissie opdracht kunnen geven om een evidence-based richtlijn over ME/CVS op te maken of adviserende artsen te attenderen op recente wetenschappelijke informatie over de aandoening. Die richtlijn zou dan in samenspraak met ME/CVS-experts en patiëntvertegenwoordigers kunnen worden opgesteld.

Een vaak gehoord knelpunt is dat de medische arbeidsbeoordeling geen rekening houdt met inspanningsintolerantie en post-exertionele malaise (PEM). Typerend voor ME/CVS is namelijk 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.

6 Betrokkenheid van patiëntenverenigingen

We vinden het namelijk belangrijk dat patiënten van bij het begin betrokken worden bij klinische richtlijnen.

Zo is het bijvoorbeeld jammer dat patiëntvertegenwoordigers niet formeel geconsulteerd werden bij de nieuwe RIZIV-overeenkomst voor ME/CVS. Dit gaat in tegen internationale rapporten die ‘stakeholder involvement’ bij de ontwikkeling van klinische richtlijnen essentieel achten. [18–20] De waarde van richtlijnen die zonder de input van patiënten tot stand komt, wordt door sommige studies in vraag gesteld. [21]

Wij menen dat personen met ME/CVS en hun naasten een waardevol perspectief op de RIZIV-overeenkomst kunnen bieden die verbeterpunten sneller helpt op te sporen. Zo zouden patiëntvertegenwoordigers opgenomen kunnen worden in de Akkoordraad die de implementatie van de overeenkomst opvolgt.

Het lijkt ons wenselijk dat patiënten inzicht krijgen en feedback kunnen geven over het informatiepakket voor de eerste lijn, de CGT-protocollen en de advisering in verband met het toekomstig beleid inzake ME/CVS. We achten het ook zinvol om voor publicatie van nieuwe richtlijnen een formele consultatieronde met patiëntenverenigingen te organiseren.

[Aanbevelingen voor het Vlaamse beleidsniveau](#)

Zie ook onze aanbevelingen voor het Vlaamse beleidsniveau waar wij onder andere pleiten voor meer wetenschappelijk onderzoek naar ME/CVS:

www.12me.be/beleidsvoorstellen

Referenties

1. het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV). Multidisciplinair diagnostisch centrum voor ME/CVS. Beschikbaar op: <https://www.riziv.fgov.be/nl/thema-s/verzorging-kosten-en-terugbetaling/ziekten/myalgische-encephalomyelitis-chronisch-vermoeidheidssyndroom/multidisciplinair-diagnostisch-centrum-voor-mecvs>
2. Persoons P, Vanhool L, Aerts L, Van Den Houtte M, Peeters G, Claes S. 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. 2018. Beschikbaar op: https://www.riziv.fgov.be/SiteCollectionDocuments/eindverslag_MDCCVS_RIZIV_2018_final.pdf
3. 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;40:304–7.
4. 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;3:4.
5. 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;53:441–5.
6. Johnston SC, Staines DR, Marshall-Gradisnik SM. Epidemiological characteristics of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis in Australian patients. *Clin Epidemiol.* 2016;8:97–107.
7. Mariman A, Delesie L, Tobback E, Hanouille I, Sermijn E, Vermeir P, et al. Undiagnosed and comorbid disorders in patients with presumed chronic fatigue syndrome. *J Psychosom Res.* 2013;75:491–6.

8. Hoge Gezondheidsraad. Advies van de Hoge Gezondheidsraad nr. 9508. Myalgische Encefalomyelitis/Chronisch vermoeidheidssyndroom. 2020.
9. Schwager C. Charité-Forscherin: „Mich irritiert, dass einige Ärzte Long Covid diskreditieren“. Berl. Ztg. 2024. Beschikbaar op: <https://www.berliner-zeitung.de/gesundheit-oekologie/long-covid-jetzt-fluessen-80-millionen-euro-in-die-forschung-li.2192240>
10. Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV). Gedragstherapie bij de behandeling van het chronisch vermoeidheids-syndroom - concrete toepassing van het gedragstherapeutisch proces. Beschikbaar op: https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/cognitief_gedragstherapeut_cvs_therapieprotocol.pdf?fbclid=IwAR1lavmpYD_Go_mpNE0hilEgd8DSrZhyMrohSEbzptDFtn7uhzhPktkSO34
11. Geraghty K, Jason L, Sunnquist M, Tuller D, Blease C, Adeniji C. The 'cognitive behavioural model' of chronic fatigue syndrome: Critique of a flawed model. Health Psychol Open. 2019. Beschikbaar op: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6482658/>
12. Thoma M, Froehlich L, Hattesoeh DBR, Quante S, Jason LA, Scheibenbogen C. Why the Psychosomatic View on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Is Inconsistent with Current Evidence and Harmful to Patients. Medicina. 2024;60:83.
13. 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>
14. Centers for Disease Control and Prevention (CDC) Etiology and Pathophysiology | Presentation and Clinical Course | Healthcare Providers | Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS).. Beschikbaar op: <https://www.cdc.gov/me-cfs/healthcare-providers/presentation-clinical-course/etiology-pathophysiology.html>
15. Ärzteblatt DÄG Redaktion Deutsches. Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom: Interdisziplinär versorgen. Dtsch. Ärztebl. 2023. Beschikbaar op: <https://www.aerzteblatt.de/archiv/231286/Myalgische-Enzephalomyelitis-Chronisches-Fatigue-Syndrom-Interdisziplinär-versorgen>
16. 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>
17. 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
18. Brouwers MC, Kho ME, Browman GP, Burgers JS, Cluzeau F, Feder G, et al. AGREE II: advancing guideline development, reporting and evaluation in health care. CMAJ Can Med Assoc J J Assoc Medicale Can. 2010;182:E839-842.
19. Boivin A, Currie K, Fervers B, Gracia J, James M, Marshall C, et al. Patient and public involvement in clinical guidelines: international experiences and future perspectives. Qual Saf Health Care. 2010;19:e22.
20. Institute of Medicine (US) Committee on Standards for Developing Trustworthy Clinical Practice Guidelines. Clinical Practice Guidelines We Can Trust [Internet]. Graham R, Mancher M, Miller Wolman D, Greenfield S, Steinberg E, editors. Washington (DC): National Academies Press (US); 2011. Beschikbaar op: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK209539/>

21. Armstrong MJ, Mullins CD, Gronseth GS, Gagliardi AR. Impact of patient involvement on clinical practice guideline development: a parallel group study. Implement Sci IS. 2018;13:55.

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

