

V L A A M S P A R L E M E N T



Zitting 2004-2005

6 juli 2005

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

**– van de dames Greet Van Linter, Gerda Van Steenberge en An Michiels
en de heren Felix Strackx en Erik Tack –**

betreffende de problematiek van het chronisch vermoeidheidssyndroom

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) is een ernstige, invaliderende aandoening, die nog steeds op weinig begrip kan rekenen en vaak in de anonimiteit 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 alle ziektes die de Wereldgezondheidsorganisatie erkent, onder de code G93.3. Dat betekent dat de ziekte beschreven is, dat er een diagnostisch model is en dat er behandelingen zijn. Spijtig genoeg is deze ziekte nog steeds niet als dusdanig erkend en wordt zij veelal gecatalogeerd als psychische afwijking.

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

Mensen met CVS zijn vaak lichamelijk en/of geestelijk uitgeput en recupereren heel moeizaam. Elke inspanning maakt hen ziek en krachteloos. Dit gaat gepaard met voortdurende zeurende spierpijn en soms plotselinge, hevige spierkrampen. Andere symptomen van CVS zijn storingen in het zenuwstelsel, overgevoeligheid voor weersveranderingen, hevig zweten tijdens de slaap, wisselende bloeddruk, maag- en darmklachten, hoofdpijn, duizeligheid en misselijkheid, concentratie- en geheugenstoornissen, emotionele instabiliteit en slaapstoornissen. Door die toestand kan een depressie ontstaan, net zoals dat ook het geval is bij andere chronische ziekten en ernstige aandoeningen, zoals aids en kanker. Wazig zicht en overgevoeligheid voor geluid, licht en geuren kunnen ook wijzen op CVS.

Dit alles wijst erop dat CVS een systemische aandoening is, en dus heel het lichaam aantast. Verschillende wetenschappers met internationale faam hebben afwijkingen gevonden van het RNase-L, als ook immuniteitstoornissen, infecties met chlamydia en mycoplasma, cardiomyopathie, hypoperfusie van de hersenen en nog meer. NMR-onderzoeken tonen een typisch afwijkend beeld.

De diagnose van CVS wordt gesteld op basis van de symptomen en door het uitsluiten van andere oor-

zaken. Daarnaast zijn er ook een aantal markers. Er blijven echter nog veel onduidelijkheden omtrent terminologie, classificatie, etiologie en behandeling.

Exacte cijfers over het aantal 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 aan het syndroom lijden. 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 percent van de bevolking aan de criteria zou voldoen. Het aantal CVS-patiënten zou dus geschat kunnen worden op 1 per 250 inwoners. Bij kinderen en adolescenten zou dit ongeveer 1 per 2.000 bedragen. Door enorme wachtlijsten bij de referentiecentra, door een grote spreiding van de patiënten, en door verkeerde diagnose bestaat hierover geen zekerheid. Er is echter duidelijk een genetische voorbestemdheid.

Uit onderzoek in Nederland is gebleken dat CVS-patiënten voor 37 percent minder huishoudelijk productief waren en voor 54 percent minder arbeidsproductief. Inderdaad betekent deze ziekte vaak langdurige arbeidsongeschiktheid en zelfs invaliditeit. Volgens studies van professor Lambrecht uit Gent en van diverse universiteiten werkt 1 op de 3 patiënten deeltijds en is 1 van de 3 CVS-patiënten helemaal niet aan het werk.

Een groot probleem doet zich voor bij sommige medici: omdat over CVS zo weinig bekend is, worden sommige CVS-patiënten ten onrechte bestempeld als lijdend aan een psychosomatische aandoening. De ziekte wordt al te snel gecatalogeerd als een depressie of een infectieuze toestand als griep.

Steeds meer jongeren lijden aan CVS. Deze jongeren zijn niet in staat op een normale manier, op full-time basis, onderwijs te volgen. Dat is voor hen veel te vermoeiend. Vaak komen hier nog psychische problemen bij. Doordat medeleerlingen en leerkrachten zich geen rekenschap geven van de impact van deze ziekte, worden ze vaak beschouwd als lui, niet geconcentreerd of niet gemotiveerd.

Voor patiënten met een aandoening als CVS, waar zowel inzake oorzaak als behandeling nog zoveel onduidelijkheden zijn en waarbij in de symptomatologie ook heel wat subjectieve factoren meespelen, is het vinden van erkenning en de strijd tegen vooroor-

delen vaak moeilijk. CVS-patiënten worden dikwijls met ongeloof en onbegrip geconfronteerd.

Greet VAN LINTER

Gerda VAN STEENBERGE

An MICHIELS

Felix STRACKX

Erik TACK

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

Het Vlaams Parlement,

- gelet op de vele onduidelijkheden omtrent terminologie, classificatie, etiologie en behandeling van het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS);
- gelet op het invaliderende karakter van de ziekte, en het feit dat deze ziekte aanleiding geeft tot langdurige werkonbekwaamheid; gelet op de repercussie hiervan op de economie;
- gelet op de moeilijkheden die schoolgaande kinderen met CVS ondervinden: concentratiestoornissen, lange afwezigheden enzovoort, die zeer dikwijls stuiten op onbegrip van de directie en de leerkrachten;
- gelet op de vaststelling dat er in de wetenschappelijke wereld verdeeldheid bestaat tussen grosso modo twee scholen: de psychosociale school en de fysisch-biologische school;
- overwegende dat referentiecentra te eenzijdig ingesteld zijn: men zweert hier bij cognitieve therapie en gedragstherapie, terwijl de fysisch-biologische aanpak geen reële kans krijgt;
- overwegende dat voor deze referentiecentra lange wachtlijsten bestaan en alleen patiënten die in deze centra worden behandeld, kunnen rekenen op een bijdrage van het ziekenfonds voor onderzoeken en behandeling;
- overwegende dat de huisartsen nog onvoldoende wetenschappelijk geïnformeerd zijn: voor sommigen is CVS een grote onbekende en wordt CVS te vlug als een psychische aandoening bestempeld;
- gelet op de behoefte aan internisten die in de materie van chronische pathologie gespecialiseerd zijn;
- overwegende dat CVS een ziekte is die in onze hedendaagse maatschappij frequent voorkomt met een grote sociaal-economische impact;
- overwegende dat patiënten die lijden aan CVS vaak op onbegrip stuiten wanneer het gaat over verzekering, terugbetaling van ziektekosten en invaliditeit;
- overwegende dat CVS-patiënten vaak wel actief aan het werk kunnen blijven op voorwaarde dat rustpauzes kunnen worden ingelast;
- overwegende dat het miskennen van CVS en het onbegrip voor CVS een aantal gezinsdrama's en zelfs gevallen van zelfdoding met zich heeft meegebracht;
- overwegende dat jongeren die aan CVS lijden wél in staat zijn hun studie met succes te doorlopen als ze op het nodige begrip van de onderwijsinstelling kunnen rekenen en de te leveren inspanning verdeeld wordt;
- overwegende dat het onderwijs in het algemeen en de school in het bijzonder een niet te onderschatten rol spelen in het verwerven van sociale vaardigheden en de algemene ontwikkeling van het kind en het bijgevolg aan te raden is deze kinderen zoveel als mogelijk op school te onderwijzen;
- overwegende dat het bestaan van twee wetenschappelijke strekkingen een eenvormigheid in de behandeling sterk bemoeilijkt;
- overwegende dat gerenommeerde onderzoekers het land verlaten en in het buitenland gaan werken omdat er in Vlaanderen niet genoeg geld voor onderzoek vrijgemaakt wordt;
- vraagt de Vlaamse Regering:
 - 1° dringend meer te investeren in wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken en de behandeling van CVS;
 - 2° studies te laten uitvoeren over het voorkomen van CVS in bepaalde streken en de eventuele relatie met milieufactoren (zoals vervuiling met zware metalen) grondig te onderzoeken;
 - 3° de omvang van het probleem en de sociaal-economische gevolgen ervan dringend in kaart te brengen;
 - 4° in aangepaste voorwaarden en soepelheid te voorzien bij het invullen van de dagelijkse klaspraktijk in het onderwijs, zoals het inlassen van rustpauzes, de mogelijkheid tot studeren op eigen ritme en op afstand;

5° werk te maken van een campagne voor de scholen met als doel de directies en de leerkrachten te informeren en gevoelig te maken voor het probleem van deze ziekte;

6° de directies via een rondschrijven te melden dat in geval van een geobjectiveerd probleem en na medisch advies, regelingen tot flexibiliteit in het onderwijs niet alleen wenselijk, maar ook noodzakelijk zijn;

7° voor de mogelijkheid van onderwijs aan huis voor chronisch zieke kinderen, zowel voor basisonderwijs als secundair onderwijs, de inwerkingtreding effectief op 1 september 2006 te realiseren, zoals is opgenomen in het onderwijsdecreet XV;

8° bij de federale overheid aan te dringen op:

- a) de sluiting van de referentiecentra en het voorzien in meer bedden in gewone ziekenhuizen, geografisch verspreid over het grondgebied;
- b) ,indien de vijf referentiecentra toch blijven bestaan, het toelaten van een zeker pluralisme inzake behandelingsmethoden, en niet slechts de methode van één strekking;
- c) het gevoelig maken van bedrijven voor de problemen van deze patiënten op het werk, zoals bijvoorbeeld het voorzien in meer mogelijkheden tot flexibel of deeltijds werk;
- d) het verhogen van het aantal geneesheer-internisten die gespecialiseerd zijn in het onderzoek en de behandeling van CVS in de ziekenhuizen;
- e) het aansporen van de onderwijsinstellingen voor de medische sector alsook de universiteiten om meer aandacht te hebben voor deze ziekte, en eventueel het voorzien in bijscholing van de artsen in dit domein;

- f) het starten van een campagne voor huisartsen met als doel deze ziekte minder onbekend te maken, zodat een vluggere detectie van CVS mogelijk wordt.

Greet VAN LINTER

Gerda VAN STEENBERGE

An MICHIELS

Felix STRACKX

Erik TACK
