



Wake-Up Call Beweging vzw
Lange Zavelstraat 57/2
2060 Antwerpen

Minister van Sociale zaken en Volksgezondheid
Maggie De Block
Finance Tower
Kruidtuinlaan 50bus 175
1000 Brussel

Antwerpen - 21 juni 2016,

Betreft uw schrijven aan de Wake-Up Call Beweging aangaande diagnose en behandeling van het chronisch vermoeidheidssyndroom (uw kenmerk: MDB/PF/BVD/BM/2016/532829 – daterend van 14 maart 2016).

Geachte Minister,

Als belangenbehartiger voor patiënten die in België de diagnose CVS krijgen toebedeeld ben ik enorm ontgoocheld door de inhoud van uw brief van 14 maart 2016 j.l. In uw antwoord beperkt u zich tot de opsomming van de modaliteiten die ons reeds zeer lang gekend zijn en die vervat staan in de RIZIV conventie voor de opvang van mensen met CVS. Verder geeft u aan geen elementen te zien om het huidige beleid omtrent CVS te wijzigen. Het is frustrerend vast te stellen dat u geen oog heeft voor de knelpunten die wij op 12 januari tijdens een persoonlijk onderhoud hebben aangekaart bij uw kabinetsmedewerker de Heer Mores. Deze staan vervat in het overhandigde WUCB beleidsdocument getiteld: 'procesgericht beleidsadvies inzake het chronisch vermoeidheidssyndroom.

U dient zich te realiseren Mevrouw De Minister, dat naast goede voornemens, loze beloftes en slechte adviezen van overheidswege uit er na 30 jaar aankloppen bij de bevoegde instanties door patiënten(verenigingen) er op het terrein nog geen enkele noemenswaardige vooruitgang is geboekt voor CVS patiënten. Ontelbare schorsingen van invaliditeit, medische blunders en menselijke drama's waaronder zelfdodingen zijn – ondanks het bestaan van erkende CVS centra – nog steeds schering en inslag. Hoe lang moet deze tragiek nog aanhouden alvorens iemand zijn verantwoordelijkheid opneemt?

Net als uw voorganger Mevrouw Laurette Onkelinx loopt u het risico te zullen uitblinken in passiviteit en desinteresse ten aanzien van het lijden van ontelbaar veel landgenoten die ten gevolge van de diagnose CVS tot tweederangsburgers worden gedegradeerd.

Het gegeven dat u geen enkel advies van onze belangenorganisatie ter harte blijkt te nemen en u geen enkel initiatief lijkt te willen ontplooiën ter verbetering van de knelpunten inzake CVS, is absoluut onaanvaardbaar gezien de potentiële mogelijkheden die er zijn op het vlak van diagnostiek, behandeling van CVS en sociale ondersteuningsmaatregelen voor de patiënten. De grootste problemen die CVS patiënten ervaren zijn meestal het gevolg van een gebrekkige en onvolledige diagnose alsook het onvolledig beeld dat men heeft over deze aandoening.



Het ontbreken van een evidence based medicijn kan niet langer als excuus gebruikt worden om te berusten in oude en voorbijgestreefde beleidsmaatregelen inzake CVS!

In het belang van de vele patiënten die de WUCB vzw vertegenwoordigt, zouden wij het ten zeerste op prijs stellen een duidelijk antwoord te mogen ontvangen op een aantal van onze vragen;

1) Gaat de Minister iets ondernemen om ervoor te zorgen dat binnen de medische sector CVS op korte termijn kan worden aanzien als een objectief vast te stellen biomedisch probleem en niet langer als somatoforme stoornis? Rekening houdende met de evolutie op wetenschappelijk vlak en de recente aanbevelingen uit het rapport **“Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness”**, van het Amerikaanse Institute of Medicine (IOM), <http://www.nap.edu/catalog/19012/beyond-myalgic-encephalomyelitischronic-fatigue-syndrome-redefining-an-illness>

waarin staat vermeld dat ME/ CVS een ernstige, chronische, complexe “multisysteemziekte” is. Het IOM heeft zich hiervoor gebaseerd op de beschikbare wetenschappelijke literatuur over ME/ CVS. Verder stelt het IOM dat er voldoende bewijs is dat PEM (Post Exertional Malaise oftewel malaise gevoel na inspanning) een primair kenmerk van ME is, waardoor men de ziekte van andere aandoeningen kan onderscheiden en dat een slecht functionerend immuunsysteem en orthostatische intolerantie andere belangrijke kenmerken zijn van de ziekte. Het IOM hekelt ook de sceptische houding van de medische wereld tegenover CVS, de onterechte twijfel ten aanzien van de ernst van CVS en stelt voor niet langer de naam chronisch vermoeidheidssyndroom te gebruiken.

2) Gaat de Minister iets ondernemen op het vlak van de **opwaardering van de diagnostiek** bij CVS ter preventie van de vele misdiagnoses en is de Minister bereid een richtlijn uit te werken voor de invoering van een biomedisch paspoort bij het vermoeden van CVS met als doel een nauwkeurige biologische evaluatie te bekomen? (zie in detail: document 'procesgericht beleidsadvies inzake CVS)

3) Gaat de Minister iets ondernemen ten aanzien van de RIZIV conventie voor diagnose en behandeling van CVS patiënten die enkel afgesloten werd met het diagnose (CVS) centrum van het UZ Leuven. Met maar één erkend CVS centrum in België zijn de aanbevelingen van het KCE (Kenniscentrum voor de gezondheidszorg) immers niet uitvoerbaar, met name de therapie en diagnose dicht bij de patiënt brengen met de garantie van ambulante zorg. Door de huidige situatie verzaakt het RIZIV aan haar eigen vooropgestelde doelstellingen en het advies van het KCE en de Hoge Gezondheidsraad!

4) Gaat de Minister iets ondernemen ten aanzien van de ziekenhuizen die 1) het plan(conventie) boycotten om de therapie dicht bij de CVS patiënt te brengen en 2) de verplichting ontlopen om na vier jaar een evaluatie te moeten voorleggen over het resultaat van hun aanpak die bovendien in het verleden reeds meermaals teleurstellend bleek. Zal de Minister aldus een evaluatie opleggen aan alle ziekenhuizen die een diagnostisch -en therapeutisch programma hebben lopen voor patiënten met CVS?

5) Gaat de Minister iets ondernemen ter verbetering van het sociaal statuut van de CVS patiënt zodanig dat het beter aansluit bij de ernst van de gezondheidsklachten en zodat patiënten beter beschermd worden tegen medische en sociale uitsluiting en ridiculisering van hun aandoening in de breedste zin van het woord?



6) Is de Minister bereid een 'burgerlabo' te organiseren specifiek rond de diagnose en opvang van patiënten met CVS, dit in het kader van uw eigen doelstelling met name, 'een verbeterde zorg voor chronisch zieken te organiseren waarbij het noodzakelijk is te hervormen'. Ik verwijs hierbij naar uw recente uitspraken in de media 'dat patiënten een actieve rol kunnen spelen in de gezondheidszorg en thuis horen rond de overlegtafel' en 'u bij de rangschikking van de nood aan nieuwe behandelingen voor ziekten waar nog geen medicijnen voor bestaan, u voortaan rekening wil houden met de mening van de burger.' Op deze manier kan de bestaande klinische ervaring geïntegreerd worden met de best beschikbare wetenschappelijke evidentie.

Aangezien u als Minister bevoegd bent voor het beleid dat in België wordt uitgevoerd ten aanzien van patiënten met CVS en u hierbij in de mogelijkheid verkeert initiatieven uit te werken ter verbetering van de hangende knelpunten gaan wij er alsnog van uit dat u onze vragen en adviezen ter harte wenst te nemen en dat u uw verantwoordelijkheid opneemt.

Graag ontvingen wij binnen een redelijke termijn van 30 dagen een antwoord op bovenstaande vragen.

Met de meeste hoogachting,

Bestuur Wake-Up Call Beweging

Dhr. Gunther De Bock
Dhr. Willy Van der Vloet
Mevr. Els Crick

Wake-Up Call Beweging vzw
Lange Zavelstraat 57/2
2060 Antwerpen

e-mail: wakeupcallbeweging@yahoo.com