

Bijlage: aanbevelingen voor het Vlaams zorgbeleid voor ME/CVS-patiënten



I) Evidence-based informatie 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 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 verduidelijkt wat de ziekte inhoudt en hoe ernstig die kan zijn.

Gezondheid en Wetenschap, een website die gefinancierd wordt door de Vlaamse Overheid, is hiervoor een aangewezen kanaal. In tegenstelling tot allerlei andere aandoeningen, voorziet Gezondheid en Wetenschap echter geen artikel met informatie over ME/CVS. 'Chronischevermoeidheidssyndroom of CVS' wordt slechts kort vermeld onder het thema 'Vermoeidheid'. 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, in plaats van vermoeidheid, 'postexertionele malaise' (PEM) nu als het typerende symptoom van ME/CVS aanzien.

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 die de Centers for Disease Control and Prevention (CDC) op hun website over ME/CVS publiceerden.

II) Opleiding huisartsen en andere 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 dienen correct geïnformeerd te worden over de ziekte 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 van wie de arts de ziekte regelrecht miskent wegens 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 huisartsen en andere zorgverleners (zoals gedrags- en kinesitherapeuten) over ME/CVS krijgen, te verbeteren.

III) Investeren in biomedisch onderzoek naar ME/CVS

Het Europees parlement nam dit jaar 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.”*

In Nederland werd dit advies ter harte genomen en stelde De Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie (ZonMw) een onderzoeksagenda op voor ME/CVS met een budget van 20-29,5 miljoen euro voor een periode van tien jaar. [4] In Duitsland kondigde het Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) in oktober 2020 een nieuw onderzoeksproject aan voor aandoeningen met een hoge ziektelast en onvoldoende begrepen pathologie, waarvoor geen behandelingen beschikbaar zijn. [5] Op sociale media gaf BMBF aan dat dit programma bedoeld is om het onderzoek naar aandoeningen zoals ME/CVS te stimuleren.

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

Wij pleiten ervoor om, zoals de Hoge Gezondheidsraad aanbeveelt, een biomedische onderzoeksagenda naar ME/CVS door het FWO te laten opmaken, in samenspraak met patiëntenvertegenwoordigers. De onderzoeksagenda die door ZonMw in Nederland werd uitgewerkt, kan daarbij als lichtend voorbeeld dienen.

Het is aangewezen om vooraf een onderzoeksbudget toe te wijzen voor wetenschappelijk onderzoek naar ME/CVS om zo een vicieuze cirkel te doorbreken. Aangezien er momenteel nauwelijks wetenschappelijk onderzoek gebeurt naar de moleculaire oorzaak van ME/CVS, is het eerder ongewoon voor jonge onderzoekers om in dit vakgebied te stappen, want zij worden bij regel door een promotor of mentor geïntroduceerd in een specialisme. Bovendien heersen er binnen de medische wereld vooroordelen over ME/CVS, als zou de aandoening tussen de oren zitten of eerder banaal zijn. Onderzoekers die een aanvraag willen indienen, kunnen op basis van dergelijke vooroordelen worden afgekeurd en nemen misschien liever geen risico om hierin hun tijd en energie te investeren. Een onderzoeksbudget gewijd aan biomedisch onderzoek naar ME/CVS is, gezien de hoge prevalentie en ziektelast, gerechtvaardigd en zou deze vicieuze cirkel kunnen doorbreken.

Dat is ook de methodologie die in het buitenland gehanteerd wordt. In de VS vaardigen de National Institutes of Health (NIH) bijvoorbeeld Requests for Applications (RFAs) uit. Hiermee legt men een budget vast voor een thema waar dringend meer onderzoek naar vereist is. Wetenschappers kunnen dan in competitie treden om die fondsen binnen te halen. In 2017 werden zo drie onderzoekscentra opgericht voor ME/CVS. [6] In Australië hanteerde men een gelijkaardige aanpak en werd 3 miljoen (Australische) dollar vastgelegd, specifiek voor onderzoek naar ME/CVS. [7] In Canada heeft de overheid een budget van 1.4 miljoen (Canadese) dollars beschikbaar gemaakt om het Interdisciplinary Canadian Collaborative ME Research Network (ICanCME) op te richten. [8] Het is aangewezen dat Vlaanderen zich bij deze internationale ontwikkelingen aansluit en zijn bijdrage levert aan het wetenschappelijk onderzoek naar ME/CVS. De twee bijzondere oproepen voor projecten rond COVID-19 (elk met een budget van 2.5 miljoen euro) geven aan dat het FWO over het mechanisme beschikt om een onderzoeksagenda vast te leggen. [9]

Referenties

[1] European Parliament. Myalgic Encephalomyelitis: MEPs call for more funds for research into complex illness. 18 June 2020. Beschikbaar op: <https://www.europarl.europa.eu/news/en/press-room/20200615IPR81245/me-cfs-meps-call-for-more-funds-for-research-into-complex-illness>

[2] Hoge Gezondheidsraad. Advies 9508 - Chronisch vermoeidheidssyndroom. 28 oktober 2020. Beschikbaar op: <https://www.health.belgium.be/nl/advies-9508-chronisch-vermoeidheidssyndroom>

[3] Gezondheidsraad. ME/ CVS, publicatienr. 2018/07. 19 maart 2018. <https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2018/03/19/me-cvs>

[4] Rijksoverheid. Voortgangsbrief van ZonMw over onderzoeksagenda ME/ CVS. 29 maart 2020. Beschikbaar op: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brieven/2020/05/29/voortgangsbrief-onderzoeksagenda-mecvs>

[5] Bundesministerium für Bildung und Forschung. Bekanntmachungen 2020. Richtlinie zur Förderung interdisziplinärer Verbände zur Erforschung von Pathomechanismen. 8 oktober 2020. Beschikbaar op: <https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/11004.php>

[6] NIH announces centers for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome research. 27 september 2017. Beschikbaar op <https://www.nih.gov/news-events/news-releases/nih-announces-centers-myalgic-encephalomyelitis-chronic-fatigue-syndrome-research>

[7] \$3 million research funding for Chronic Fatigue Syndrome. Gregory Hunt, Minister of Health. 27 maart 2019. Beschikbaar op: <http://www.health.gov.au/internet/ministers/publishing.nsf/Content/health-mediareel-yr2019-hunt051.htm?fbclid=IwAR1tSfzLtvXqFf1pzWMfq3etXgr67Lsvttqd7SNwQy-5-Sdac03TyIP-Byw>

[8] Canadian Institutes of Health Research. Government of Canada invests \$1.4M in biomedical research to improve the quality of life of people living with myalgic encephalomyelitis. 22 augustus 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>

[9] Vlaams Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek. Tweede bijzondere oproep projecten COVID-19. Juli 2020. Beschikbaar op: <https://www.fwo.be/nl/mandaten-financiering/onderzoeksprojecten/tweede-oproep-projecten-covid-19/>

IV) Residentiële opvang voor patiënten met 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.

Deze patiëntengroep heeft nood aan een aangepaste woning en heeft hulp nodig bij huishoudelijke taken zoals koken en schoonmaken of bij algemene dagelijkse levensverrichtingen. Deze zorg is voornamelijk een bevoegdheid van het Vlaamse niveau.

Om in een aangepaste woning en zorgomgeving terecht te komen dient men een persoonsvolgend budget aan te vragen bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). Zelfs na goedkeuring kan men gemakkelijk 10 jaar of langer op een wachtlijst terecht komen. De noodsituatie wordt hierbij enkel toegepast in uitzonderlijke situaties, zoals het overlijden van de mantelzorger. Wij pleiten ervoor om residentiële zorg toegankelijker te maken. Heel wat patiënten met ernstige ME/ CVS hebben hier nood aan.

Bovendien hanteert het VAPH sterk verouderde criteria voor ME/ CVS. Zo vereist men een evaluatie van de functionele capaciteit door een inspanningsproef in een CVS-referentiecentra [1], hoewel slechts één centrum in België op de RIZIV-conventie voor ME/ CVS intekende. Sommige patiënten zijn ook simpelweg te ziek om zo'n onderzoek te ondergaan.

Een VAPH-inschrijvingsformulier heeft ook een onderdeel over CVS en vraagt of patiënten een revalidatieprogramma gevolgd hebben, bestaande uit o.a. progressieve fysieke reconditionering. Het rapport van de Hoge Gezondheidsraad gaf echter aan dat deze behandeling niet langer aanbevolen wordt "gezien de twijfelachtige effectiviteit en het risico op mogelijke schadelijke effecten." [2]

Het is aangewezen een grondige update uit te voeren over de informatie die het VAPH over ME/ CVS voorziet, zodat patiënten met een ernstige vorm van de ziekte toegang hebben tot broodnodige zorg.

Referenties

[1] Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap. Multidisciplinair verslag. Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). Beschikbaar op:
<https://www.vaph.be/professionelen/mdt/mdv/modules/chronisch-vermoeidheidssyndroom-cvs>

[2] Hoge Gezondheidsraad. Advies 9508 - Chronisch vermoeidheidssyndroom. 28 oktober 2020. Beschikbaar op: <https://www.health.belgium.be/nl/advies-9508-chronisch-vermoeidheidssyndroom>

Appendix: ME/ CVS-projecten die financiële steun verkregen van het Vlaams Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek (FWO)

ME/ CVS-studies gefinancierd door het FWO

- Luyten P. De rol van vroege traumatische ervaringen en persoonlijkheid bij depressie in engere zin versus het chronische vermoeidheidssyndroom: een ecological momentary assessment en experimentele studie. KU Leuven 2009-2014. Kostprijs: 251.850 euro.
- Kempke Stefaan. Vroege negatieve levenservaringen, zelfkritisch perfectionisme en epigenetische mechanismen in het Chronische Vermoeidheidssyndroom. KU Leuven. 2013-2016.*

FWO-studies die slechts gedeeltelijk ME/ CVS betreffen

- Van Houdenove, Boudewijn. Hypervigilantie in fibromyalgie : een kritische experimentele analyse. KU Leuven. 1998-2001. Kostprijs: 205.900,32 euro.

- Bogaerts, Kathleen. Interoceptieve accuraatheid en medisch onverklaarde klachten. KU Leuven. 2004-2006.*
- Claes, Stephan. Moleculair genetische studies van de HPA-as als neurobiologische risicofactor voor stemmingsstoornissen. KU Leuven. 2005-2008.*
- Van Damme, Stefaan. Aandacht voor pijn in de crossmodale constructie van de spatiale ruimte. UGent. 2005-2008.*
- Bogaerts, Kathleen. Medisch onverklaarde klachten: een symptoomperceptie model. KU Leuven. 2008-2011.*
- Meeus, Mira. De biologische achtergrond van verstoorde pijninhibitie bij chronisch veralgemeende pijnklachten: samenspel tussen cytokines en de HPA-as. VUB. 2009-2013.*
- Poppe, Carine. Accommodative coping van chronische ziektebeelden en de relatie met de kwaliteit van leven, met aandacht voor beïnvloedende factoren zoals persoonlijkheidstrekken. UGent. 2011-2012.*
- Polli, Andrea. Onderzoek naar de rol van brain-derived neurotrofic factor epigenetische mechanismen bij centrale sensitatie bij patiënten met chronische pijn. KU Leuven/VUB. 2017-2019, verlengd 2019-2021.*

*Het exacte FWO-budget voor deze projecten was niet te achterhalen. Het betreft voornamelijk persoonlijke mandaten zoals een (post-) doctoraat. Het FWO gaf via mail wel de gemiddelde jaarlijkse kostprijs mee voor een beurs en postdoctoraat, respectievelijk 41.397 euro en 85.732 euro.