

Feedback RIZIV-overeenkomst 2024-2028

Geachte mevrouw Declercq,

Als verenigingen die zich inzetten voor personen met myalgische encefalomyelitis/chronisch vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) hebben wij de nieuwe RIZIV-overeenkomst grondig doorgenomen. We vinden de nieuwe terminologie 'ME/CVS' en de NICE-diagnosecriteria een positieve stap vooruit. Er zijn echter ook enkele minpunten en willen hierover graag de volgende opmerkingen en feedback doorsturen.

- Wij vinden het jammer dat patiëntenvertegenwoordigers niet formeel geconsulteerd of betrokken werden bij deze overeenkomst. Dit gaat in tegen internationale rapporten die 'stakeholder involvement' bij de ontwikkeling van klinische richtlijnen essentieel achten. [1-3] De waarde van richtlijnen die zonder de input van patiënten tot stand komt, wordt door sommige studies expliciet in vraag gesteld. [4]

Wij denken dat personen met ME/CVS en hun naasten een waardevol perspectief op de overeenkomst kunnen bieden die verbeterpunten sneller helpt op te sporen. Zo zouden patiëntenvertegenwoordigers 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, gelijkaardig aan wat de Hoge Gezondheidsraad deed bij haar rapport over ME/CVS in 2020.

- Het [therapieprotocol van cognitieve gedragstherapie voor ME/CVS](#) is nog steeds gebaseerd op verouderde protocollen van Hans Knoop, Gijs Bleijenberg en Trudie Chalder. Deze CGT-versie veronderstelt dat ME/CVS-klachten in stand worden gehouden door ineffectieve gedachten en dat patiënten volledig kunnen herstellen door deze te doorbreken en minder op hun vermoeidheid te focussen. Heel wat ME/CVS-patiënten rapporteren negatieve ervaringen bij deze aanpak en de onderbouwing ervan werd meermaals bekritiseerd in de wetenschappelijke literatuur. [5] De NICE-richtlijn raadt deze CGT-versie af: *"Explain that CBT for people with ME/CFS does not assume people have 'abnormal' illness beliefs and behaviours as an underlying cause of their ME/CFS."* [6] In het protocol dat het RIZIV hanteert wordt echter sterk de nadruk gelegd op emotionele instandhoudende factoren.

Het protocol zou aangepast moeten worden om therapeuten meer vrijheid te geven aan het ondersteunen van personen met ME/CVS. Het lijkt ons waardevol om hierin het perspectief van patiënten te betrekken.

- Artikel 6.1 verplicht patiënten die gebruik willen maken van de RIZIV-overeenkomst om een formulier te ondertekenen waarbij ze zich bereid verklaren tot een actieve inbreng bij de CGT. Hoewel wij informed consent belangrijk achten om de patiënt in

te lichten over de inhoud van de therapie, is de meerwaarde van deze verplichting niet duidelijk. Het centrum screent namelijk al bij welke patiënten CGT zinvol is en de patiënt geeft met zijn deelname en komst reeds een bereidheid aan om mee te werken. Het consentformulier zorgt niet enkel voor verwarring maar houdt ook het risico in van 'victim blaming': het verplichten van zo'n formulier suggereert (foutief) dat als de therapie niet werkt, dit veelal wijten is aan gebrekkige inbreng van de patiënt.

Verskillende ME/CVS-patiënten rapporteerden ons dat de CGT, aangeboden in het kader van de RIZIV-overeenkomst, hen niet vooruithielp maar met een schuldgevoel achterliet. ME/CVS-patiënten werd verteld dat ze zelf hun klachten in stand hielden (door te weinig of net te veel te bewegen, door 'ineffectieve' gedachten of emoties, door stress, perfectionisme, depressieve gedachten, etc.) zonder dat deze causaliteit wetenschappelijk onderbouwd is.

- Ervaringen van ME/CVS-patiënten geven aan dat men in het multidisciplinair diagnostisch centrum vooral oog heeft voor psychologische factoren en dat andere aspecten zoals de biomedische bevindingen over ME/CVS nauwelijks aandacht en opvolging krijgen. De werking van ME/CVS- en Long Covid centra in Duitsland toont aan hoe het anders kan. [7]

De overeenkomst stelt in de inleiding terecht dat bij ME/CVS, gezien de complexe aard van de aandoening, een levenslange begeleiding wenselijk is. Toch wordt hieraan in de rest van de tekst geen aandacht aan besteedt of financiering voor voorzien.

De RIZIV-overeenkomst focust louter op het stellen van de diagnose en het aanbieden van CGT. Het heeft het niet over het inschakelen van een ergotherapeut, sociaalassistent of de opvolging van lichamelijke ME/CVS-klachten over een langere periode. Er is ook geen aandacht voor een prikkelvrije omgeving of patiënten met ernstige ME/CVS die huis-of bedgebonden zijn en daarom niet van de overeenkomst gebruik kunnen maken.

- We betreuren dat er momenteel enkel in het UZ Leuven een terugbetalingsovereenkomst is voor ME/CVS. Eén centrum voor de duizenden ME/CVS-patiënten in België is duidelijk veel te weinig. Dat blijkt ook uit de lange wachttijden die lotgenoten ons melden. Voor Franstalige patiënten is er helemaal geen expertisecentrum beschikbaar.

Wij pleiten ervoor om in meerdere ziekenhuizen gespecialiseerde centra te ondersteunen voor patiënten met ME/CVS en ernstige Long Covid gezien de gelijkaardige problematiek. Nu moeten patiënten vaak een medische odyssee ondergaan om een arts te vinden met kennis en ervaring in hun ziektebeeld. Veelal komen ze daarbij terecht in behandeltrajecten die duizenden euro's kosten en waarvoor geen terugbetalingsregeling is voorzien.

- Wij menen dat de RIZIV-overeenkomst tevens meer aandacht zou moeten besteden aan het documenteren van de invaliditeit en beperkingen van ME/CVS-patiënten. Nu wijst het enige centrum dat op de overeenkomst intekende, expliciet deze taak af. Bijgevolg komt de medische arbeidsbeoordeling volledig op te schouders te liggen van de verzekeringsarts die nauwelijks ervaring heeft in ME/CVS. Deze moet in een korte consultatie de invaliditeit bepalen van de ME/CVS-patiënt die voor hem zit. Bij een complex ziektebeeld waarvoor tot op heden geen biomarker of tests bestaan is dit een bijzonder moeilijke opdracht. Het gevolg is een grote willekeur in het verzekeringsgeneeskundige onderzoek van ME/CVS. [8] Het multidisciplinair diagnostisch centrum zou met haar expertise de verzekeringsarts kunnen ondersteunen door beperkingen van ME/CVS-patiënten zo goed mogelijk te documenteren aan de hand van tests zoals een cardiopulmonale inspanningsproef, kanttafeltest, uitgebreid bloedanalyse enz.

We hopen dat jullie rekening zullen houden met deze opmerkingen om de overeenkomst te verbeteren. We horen namelijk regelmatig van lotgenoten dat ze zich door onder druk gezet voelen door controleartsen om het behandeltraject van de RIZIV-overeenkomst te volgen, ook als ze zich niet goed voelen bij de vooropgestelde aanpak.

Vriendelijke groet,

Michiel Tack
Ondervoorzitter 12ME vzw

Namens 12ME, Millions Missing Belgique en ME-gids



www.12me.be



www.millionsmissingbelgique.com



www.me-gids.net

Referenties

[1] Brouwers M, Kho ME, Browman GP, Burgers JS, Cluzeau F, Feder G, et al. AGREE II: advancing guideline development, reporting and evaluation in healthcare. *CMAJ*. 2010;182:E839–42.

[2] Boivin A, Currie K, Fervers B, Gracia J, James M, Marshall C, Sakala C, et al. Patient and public involvement in clinical guidelines: international experiences and future perspectives. *Qual Saf Health Care*. 2010 Oct;19(5):e22.

[3] Committee on Standards for Developing Trustworthy Clinical Practice Guidelines, Graham R, Mancher M, Miller Wolman D, Greenfield S, Steinberg E, eds. *Clinical Practice Guidelines We Can Trust*. Washington, DC: The National Academies Press; 2011.

[4] Armstrong MJ, Mullins CD, Gronseth GS, Gagliardi AR. Impact of patient involvement on clinical practice guideline development: a parallel group study. *Implement Sci.* 2018 Apr 16;13(1):55.

[5] 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 Psychology Open.* 2019 Apr;6(1):2055102919838907.

[6] National Institute for Health and Care Excellence. Myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)/chronic fatigue syndrome: diagnosis and management NICE guideline [NG206], 29 October 2021.

[7] Scheibenbogen C, Bellmann-Strobl J, Reißhauer A, Maier A, Veauthier C, Schmidt D, Behrends U. Myalgische Enzephalomyelitis/Chronisches Fatigue-Syndrom: Interdisziplinär versorgen. *Dtsch Arztebl* 2023; 120(20): A-908 / B-780.

[8] Jerry Spanjer. Beoordelen van belastbaarheid bij CVS. *Tijdschrift voor Bedrijfs- en Verzekeringsgeneeskunde*, 22 februari 2022.