



**Beleidscel
van Laurette Onkelinx,
Minister van Sociale Zaken en
Volksgezondheid, belast met
Beliris en de federale culturele
instellingen**

Commissie verzoekschriften
Mijnheer BROTCORNE - President
Natieplein 21008 Brussel

Uw brief van 23 mei 2014
Uw kenmerk G/C/PET/DM/bd/21282

Ons kenmerk LO/LB/BL/CC/DL
Datum

Bijlage(n)

Betreft: Petitie : 'erkenning van en betere geneeskunde d.m.v. onderzoek'

Mijnheer de voorzitter,

Uw brief betreffende de petitie voor mensen die lijden aan myalgische encefalomyelitis, het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) en fibromyalgie heeft al mijn aandacht getrokken.

U vindt hieronder mijn antwoord op de verschillende punten die aangehaald worden in de petitie.

1) De basisfilosofie achter de verplichte ziekteverzekering bestaat er niet uit om deze of andere ziekte te erkennen, maar om de toegang tot verzorging voor alle rechthebbenden te garanderen: zwaar, acuut, chronisch, zeldzaam ziek of gezond. Er bestaan al mechanismen gebaseerd op de reële kosten die bedoeld zijn om de kosten die verbonden zijn aan medische zorg te doen beperken (maximumfactuur, statuut chronische zieke, ...). Er bestaat dus geen lijst van ziekten die welbepaalde bijzondere rechten opent betreffende het recht op terugbetaling van welbepaalde prestaties.

2) De nieuwe maatregelen die genomen zijn teneinde patiënten die lijden aan myalgische encefalomyelitis, het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) en fibromyalgie, zijn genomen op basis van aanbevelingen geformuleerd door de Hoge Gezondheidsraad en het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE - 2008), die zich gebaseerd hebben op de huidige wetenschappelijk beschikbare gegevens.

3) Er zijn budgetten voorzien om conventies te maken tussen het RIZIV en de 22 interdisciplinaire diagnostische centra. Deze conventies hebben een looptijd van 4 jaar. Er zal een tussentijdse (om de 2 jaar) en finale evaluatie van deze centra plaatsvinden. De opleiding van de beroepsbeoefenaars en het onderzoek vallen niet onder mijn bevoegdheden.

4) Tot op heden is er geen enkel CVS consortiumproefproject opgericht, of in oprichting. In plaats hiervan heeft het RIZIV samen met de multidisciplinaire diagnostische centra een conventie opgesteld voor het CVS (chronisch vermoeidheidssyndroom). Deze laatste zullen binnenkort erkend worden.

De Wetenschappelijke Raad bij het RIZIV en de binnen deze structuur gecreëerde werkgroepen zijn samengesteld uit vertegenwoordigers van de academische wereld (specialisten van academische ziekenhuizen), vertegenwoordigers van de beroepsverenigingen, ... Hun werk is gebaseerd op internationale vakliteratuur, wetenschappelijk bewezen feiten en op de verslagen van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) of gelijkaardige buitenlandse instanties, alsook op aanbevelingen of advies van gezaghebbende Belgische of internationale wetenschappelijke instanties op gebied van gezondheidszorg.

Aangaande het CVS, werd de problematiek onderzocht door het Comité voor wetenschappelijk advies inzake de zorgverlening ten aanzien van de chronische ziekten, waar men een specifieke werkgroep heeft opgericht met experts komende van de referentiecentra, vertegenwoordigers van de patiëntenverenigingen CVS (CVS Liga, MEAB vzw, ME-Vereniging vzw, ME.CVSNet, CVS-Online en M. Van Impe, een medisch journalist die zeer actief is op dit terrein en ook aan de vergaderingen terzake deelnam).

Het nazien van de vakliteratuur bleek een teleurstelling: er zijn niet genoeg artikels die het peil van wetenschappelijk bewijs halen (Evidence Based Medicine - EBM): hetzij door de gevolgde methodologie, ofwel omdat de monstergrootte van de patiënten deel uitmakend van de studie te klein was om effectief te zijn voor het trekken van statistisch waardevolle conclusies. Vaak ook omdat ze ongefundeerde meningen verdedigen, die niet onderschreven worden door goed onderbouwde relevante klinische studies. Hier komt dan nog bij dat veel artikelen elkaar tegenspreken: wat wordt bepleit door sommigen wordt verbannen door anderen, artikelen waar de rol van welbepaalde indicatoren binnen de gestelde diagnose of de efficiëntie van sommige behandelingen door derden wordt in vraag gesteld, ...

Men dient zo eerlijk te zijn om toe te geven dat men momenteel over weinig Evidence-Based Medicine (EBM)-gegevens beschikt, die wetenschappelijke relevantie bieden omtrent deze aandoening en dat de kennis over de oorzaken en behandeling van deze ziekte zeer beperkt is ... Deze situatie stelt de patiënten vaak bloot aan zeer kostbare en uiteenlopende diagnoses en behandelingen.

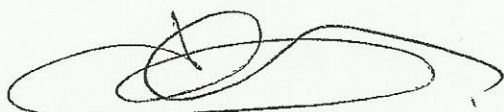
Op basis van een wetenschappelijk gevalideerde literatuurstudie en het rapport van het KCE getiteld "Chronisch Vermoeidheidssyndroom", over diagnose, behandeling en organisatie van de zorgen" (Verslag 88B, 2008), blijkt dat de enige behandelingen waarvan enig bewijs van doeltreffendheid bestaat therapieën zijn van cognitieve aard en van geleidelijke oefeningen. Andere deskundige instanties zoals het *National institute for health and care excellence*, de Wereldgezondheidsorganisatie en recentelijk het *Centraal Begeleidingsorgaan voor de intercollegiale toetsing* in Nederland bevestigen deze piste ook.

Het verzoek ter oprichting van een "controlecommissie ter verificatie van de geldigheid van het wetenschappelijk werk" van de verschillende werkgroepen van het RIZIV is niet gefundeerd. Deze aanvraag is schatplichtig aan diverse onderzoekspistes die onvoldoende onderbouwd zijn door wetenschappelijke studies. In mijn hoedanigheid van Minister van Volksgezondheid is het mijn plicht om de kwaliteit en veiligheid van de zorgen te verkondigen.

Het beleid inzake chronische pijn/fibromyalgie is gebaseerd op het advies van de experts. In 2013 werd reeds een hervorming doorgevoerd betreffende de behandelingswijze van chronische ziekten. Binnen deze context werden er nieuwe multidisciplinaire centra opgericht voor de behandeling van chronische pijn (waaronder fibromyalgie) in 35 ziekenhuizen. Deze maatregel is gebaseerd op een rapport over de aanpak van chronische pijn dat tot stand kwam door een groep van interuniversitaire experts. Er werd een begeleidingscomité van de experts in het leven geroepen ter opvolging en evaluatie van de functionering van deze nieuwe expertisecentra inzake de (chronische) pijn.

6) Het Observatorium voor chronische ziekten werkt al op deze manier en is samengesteld uit vertegenwoordigers van de koepelorganisaties van patiëntenverenigingen maar ook uit patiëntenverenigingen van specifieke ziekten. Specifieke werkgroepen rond bepaalde ziekten doen een beroep op de respectieve patiëntenvereniging van die precieze ziekten (al dan niet rechtstreeks vertegenwoordigd in het Observatorium).

Mijnheer de Voorzitter, ik wens u bij deze mijn hoogachting te betuigen.



Laurette Onkelinx
De Minister van Sociale zaken en Volksgezondheid