DOC 54 **0053/001**

BELGISCHE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

BUITENGEWONE ZITTING 2014

10 juli 2014

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

ter verbetering van de diagnosestelling en de opvang van mensen met het chronisch vermoeidheidssyndroom

(ingediend door mevrouw Nathalie Muylle c.s.)

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS DE BELGIQUE

SESSION EXTRAORDINAIRE 2014

10 juillet 2014

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

visant à améliorer le diagnostic et la prise en charge des personnes atteintes du syndrome de fatigue chronique

(déposée par Mme Nathalie Muylle et consorts)

N-VA	:	*Nieuw-Vlaamse Alliantie*
PS	:	*Parti Socialiste*
MR	:	*Mouvement Réformateur*
CD&V	:	*Christen-Democratisch en Vlaams*
Open Vld	:	*Open Vlaamse liberalen en democraten*
sp.a	:	*socialistische partij anders*
Ecolo-Groen	:	*Ecologistes Confédérés pour l'organisation de luttes originales – Groen*
cdH	:	*centre démocrate Humaniste*
VB	:	*Vlaams Belang*
PTB-GO !	:	
FDF	:	*Fédéralistes Démocrates Francophones*
PP	:	*Parti Populaire*

Afkortingen bij de nummering van de publicaties:

DOC 54 0000/000:	*Parlementair document van de 54e zittingsperiode + basisnummer en volgnummer*
QRVA:	*Schriftelijke Vragen en Antwoorden*
CRIV:	*Voorlopige versie van het Integraal Verslag*
CRABV:	*Beknopt Verslag*
CRIV:	*Integraal Verslag, met links het definitieve integraal verslag en rechts het vertaald beknopt verslag van de toespraken (met de bijlagen)*
PLEN:	*Plenum*
COM:	*Commissievergadering*
MOT:	*Moties tot besluit van interpellaties (beigekleurig papier)*

Abréviations dans la numérotation des publications:

DOC 54 0000/000:	*Document parlementaire de la 54e législature, suivi du n° de base et du n° consécutif*
QRVA:	*Questions et Réponses écrites*
CRIV:	*Version Provisoire du Compte Rendu intégral*
CRABV:	*Compte Rendu Analytique*
CRIV:	*Compte Rendu Intégral, avec, à gauche, le compte rendu intégral et, à droite, le compte rendu analytique traduit des interventions (avec les annexes)*
PLEN:	*Séance plénière*
COM:	*Réunion de commission*
MOT:	*Motions déposées en conclusion d'interpellations (papier beige)*

Officiële publicaties, uitgegeven door de Kamer van volksvertegenwoordigers

Bestellingen:
Natieplein 2
1008 Brussel
Tel. : 02/ 549 81 60
Fax : 02/549 82 74
www.dekamer.be
e-mail : publicaties@dekamer.be

De publicaties worden uitsluitend gedrukt op FSC gecertificeerd papier

Publications officielles éditées par la Chambre des représentants

Commandes:
Place de la Nation 2
1008 Bruxelles
Tél. : 02/ 549 81 60
Fax : 02/549 82 74
www.lachambre.be
courriel : publications@lachambre.be

Les publications sont imprimées exclusivement sur du papier certifié FSC

TOELICHTING

DAMES EN HEREN,

Dit wetsvoorstel neemt, met een aantal aanpassingen, de tekst over van wetsvoorstel DOC 53 2824/001.

Het Chronisch Vermoeidheidssyndroom of myalgische encefalomyelitis (CVS/ME) is een controversiële aandoening. Naast verdeeldheid over de benaming zijn er, ondanks veelvuldig nationaal en internationaal wetenschappelijk onderzoek, nog veel open vragen over deze ziekte. Hierdoor is er vaak veel onbegrip bij vrienden, in de familiekring en zelfs bij artsen.

De Wereldgezondheidsorganisatie erkent sinds 1969 CVS als *"Beningn Myalgic Encephalomyelitis"*, en in 1993 werd het ingeschreven in de ICD-10, als neurologische aandoening. Momenteel wordt de prevalentie in België geschat op zo'n 20 000 mensen.

Er bestaat immers nog altijd geen algemene consensus over de mogelijke oorzaak, de diagnosestelling en de meest aangewezen behandeling. Dit neemt niet weg dat CVS/ME echter een reële, ernstig invaliderende aandoening is die de nodige aandacht verdient om de juiste beleidsmaatregelen te kunnen treffen voor de patiënten.

Een breed gedragen definitie is deze uitgewerkt in 1994 door de *Centers for Disease Control*. CVS/ME wordt gedefinieerd als een klinisch geëvalueerde, onverklaarde aanhoudende of terugkerende zelf-gerapporteerde vermoeidheid gedurende zes of meer opeenvolgende maanden. Deze vermoeidheid dient nieuw te zijn of moet een duidelijk begin hebben (niet levenslang) en mag niet het resultaat zijn van voortdurende inspanningen. Daarenboven verbetert het niet aanzienlijk door rust en moet het leiden tot een aanzienlijke vermindering van vroegere niveaus van beroepsmatige, schoolse, sociale of persoonlijke activiteiten.

Daarnaast vereist de definitie het gelijktijdig aanhoudend of terugkerend voorkomen gedurende zes of meer opeenvolgende maanden van ziekte van vier of meer extra symptomen die de vermoeidheid niet voorafgaan. Deze mineure symptomen zijn een zelfgerapporteerde verzwakking van het kortetermijngeheugen of de concentratie — die voldoende ernstig is om vroegere niveaus van beroepsmatige, schoolse, sociale of persoonlijke activiteiten aanzienlijk te verminderen —, keelpijn, gevoelige hals- of okselklieren, spierpijn, gewrichtspijn zonder zwelling of roodheid, hoofdpijn (van een nieuw type, patroon of ernst), niet-verfrissende

DÉVELOPPEMENTS

MESDAMES, MESSIEURS,

La présente proposition de loi reprend, en l'adaptant, le texte de la proposition de loi DOC 53 2824/001.

Le syndrome de fatigue chronique ou encéphalomyélite myalgique (SFC/EM) est une affection controversée. Outre que le nom de cette affection est sujet à controverse, il subsiste, en dépit des multiples études scientifiques nationales et internationales, de nombreuses inconnues au sujet de cette affection. Dès lors, elle suscite souvent l'incompréhension des amis, de la famille, voire des médecins.

Le SFC est reconnu depuis 1969 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sous le nom d'"encéphalomyélite myalgique (EM) bénigne" et a été inscrit en 1993 en tant qu'affection neurologique dans l'ICD10. À l'heure actuelle, la prévalence en Belgique est estimée à environ 20 000 personnes.

Il n'existe pas encore de consensus général sur les causes possibles de cette maladie, son diagnostic et le traitement le plus indiqué. Il n'empêche que l'EM/SFC est une affection réelle et gravement handicapante qui mérite l'attention nécessaire afin que les mesures politiques adéquates puissent être prises pour les patients.

Une définition largement utilisée à l'heure actuelle a été élaborée en 1994 par les *Centers for Disease Control*. Le SFC/EM est défini comme une fatigue autorapportée persistante ou récidivante, inexpliquée, évaluée cliniquement, se manifestant pendant au moins six mois consécutifs. Cette fatigue est d'apparition nouvelle ou de début précis (non présente à vie), elle ne découle pas d'un effort continu. En outre, elle n'est guère soulagée par le repos et doit entraîner une réduction sensible des niveaux antérieurs d'activités professionnelles, scolaires, sociales ou personnelles.

La définition fait en outre état de la présence concomitante d'au moins quatre symptômes complémentaires, qui doivent avoir persisté ou récidivé durant six mois consécutifs ou plus et qui ne doivent pas avoir précédé la fatigue. Ces symptômes mineurs sont les suivants: troubles autorapportés de la mémoire à court terme ou de la concentration (suffisamment sévères pour réduire sensiblement les niveaux antérieurs d'activités professionnelles, scolaires, sociales ou personnelles), maux de gorge, sensibilité des ganglions du cou ou des aisselles, douleurs musculaires, douleurs articulaires sans gonflement ni rougeur, céphalées (dont le type, le

slaap, en malaiseklachten na een inspanning die langer duren dan 24 uur.

De levenskwaliteit van CVS/ME-patiënten is daardoor lager dan die van gezonde mensen. Een werkgroep van de Belgische Hoge Gezondheidsraad bracht in 2000 de medische en administratieve problemen in kaart waardoor CVS/ME-patiënten worden getroffen. Het rapport van deze werkgroep maakt melding van de volgende punten:

— hoge kosten voor gezondheidszorg voor de patiënt, zijn familie en de maatschappij;

— instabiliteit van het sociale statuut van de patiënt;

— een gebrek aan erkenning door het geneesherenkorps (ingegeven door de gebrekkige eensgezindheid over deze aandoening);

— onaangepastheid van de werkomstandigheden en het economische systeem aan de beperktheden van de patiënten.

In 2002 werden 5 referentiecentra opgericht door de FOD Volksgezondheid. Het RIZIV sloot namelijk met 5 ziekenhuizen revalidatieovereenkomsten over de tenlasteneming van patiënten met CVS/ME. De werking van die centra is gebaseerd op het bio-psychosociale model: CVS/ME wordt in stand gehouden door negatieve cognities, zoals overdreven aandacht voor pijnprikkels en bewegingsangst en de daaruit voortvloeiende deconditionering. De op dit principe gebaseerde behandeling bestaat uit cognitieve gedragstherapie/CGT (om dysfunctionele gedachten te elimineren), graduele oefentherapie/GET (om de deconditionering aan te pakken en *pacing* (principe van evenwicht tussen activiteit en rust.)

In 2008 publiceerden de Hoge Gezondheidsraad (HGR) en het Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) echter elk een rapport over de zorgverlening in het kader van CVS/ME en dit naar aanleiding van het verlopen van de overeenkomsten tussen het RIZIV en de referentiecentra voor CVS. Hierin werd geconcludeerd dat de bekomen resultaten als teleurstellend kunnen worden beschouwd. Er werden een aantal aanbevelingen geformuleerd om de werking van de referentiecentra te verbeteren. Het exclusief gebruik van dit bio-psychosociale model en de daarbij horende behandelingen komt echter steeds meer onder druk te staan.

mode d'évolution ou la gravité sont nouveaux), sommeil non réparateur et malaise post-exercice qui dure plus de vingt-quatre heures.

Les patients atteints du SFC/ME ont dès lors une qualité de vie inférieure à celle des personnes saines. En 2000, un groupe de travail du Conseil supérieur belge de la santé a inventorié les problèmes médicaux et administratifs auxquels ces patients sont confrontés. Dans son rapport, ce groupe de travail mentionne:

— les frais de santé élevés pour le patient ainsi que pour sa famille et la société;

— l'instabilité du statut social du patient;

— le manque de reconnaissance de la part du corps médical (induit par l'absence de consensus concernant cette affection);

— l'inadéquation des conditions de travail et du système économique aux possibilités limitées des patients.

En 2002, le SPF Santé publique a institué cinq centres de référence. L'INAMI a en effet conclu des conventions de rééducation fonctionnelle avec cinq hôpitaux concernant la prise en charge des patients atteints de ce syndrome. Le fonctionnement de ces centres est basé sur le modèle biopsychosocial qui pose que le syndrome est entretenu par des cognitions négatives comme une attention excessive pour les stimuli douloureux, la peur du mouvement et le déconditionnement qui en découle. Le traitement élaboré sur la base de ce principe est la combinaison d'une thérapie cognitivo-comportementale (TCC) visant à éliminer les pensées dysfonctionnelles, d'une thérapie par exercices graduels (GET) visant à remédier au déconditionnement et de "*pacing"* visant à équilibrer le niveau d'activité et de repos.

En 2008, en perspective de l'arrivée à expiration des conventions conclues entre l'INAMI et les centres de référence SFC, le Conseil supérieur de la santé et le Centre fédéral d'expertise des soins de santé ont chacun publié un rapport sur les soins administrés aux patients atteints de ce syndrome. Leurs conclusions étaient que les résultats obtenus peuvent être considérés comme décevants. Une série de recommandations ont été formulées en vue d'améliorer le fonctionnement des centres de référence. L'application exclusive du modèle biopsychosocial et des traitements qu'il implique est cependant de plus en plus remise en question.

De HGR formuleerde aanbevelingen aan het RIZIV, zoals de stimulering van eerste- en tweedelijnsinitiatieven, op voorwaarde dat deze initiatieven kaderen in een getrapte zorgorganisatie. Daarnaast dienen deze initiatieven te kaderen in een onderzoeksproject naar klinische efficiëntie en kosten-batenanalyse. Onderzoek, zorgnetwerk en opleiding zijn dus voorwaarden die ook moeten gelden als het opzetten van een speciaal zorgnetwerk voor kinderen en jongeren wordt overwogen.

Het KCE besloot dat het b*eter* was om de financiering van de referentiecentra niet verder te zetten, tenzij onder veel striktere voorwaarden:

1. het is aan te bevelen dat er meer gestructureerde zorgorganisaties komen voor CVS in België, waarbij de eerste lijn (huisarts, kinesitherapeut, psycholoog…) een centrale rol dient te krijgen, in samenwerking met nabijgelegen tweedelijnscentra en een referentiecentrum. Een herverdeling van de financiële middelen voor de conventie dient dit samenwerkingsverband te weerspiegelen;

2. bij het opstarten van dit getrapte samenwerkingsverband (in de eerste fase onder experimentele voorwaarden) dient een wetenschappelijke werkwijze in acht te worden genomen (EBM en gezondheidseconomie);

3. er zijn empirische gegevens die erop kunnen wijzen dat vroegtijdige begeleiding van CVS meer kans biedt op een normaal leven en goede maatschappelijke reïntegratie. Om deze reden zou elke patiënt moeten worden begeleid vanaf het ogenblik dat de diagnose van CVS wordt vermoed. Het resultaat van een vroegtijdige begeleiding dient wetenschappelijk te worden geëvalueerd, en vergeleken met de beschikbare literatuurgegevens;

4. doordat het effect van groepstherapie nog onvoldoende werd bestudeerd, en doordat anderzijds het effect van individuele therapie (CGT of GET) wel is aangetoond, zou meer ruimte moeten worden gemaakt voor individuele therapie (naast groepstherapie). De effectiviteit van beide benaderingen dient wetenschappelijk te worden vergeleken;

5. er zijn ook geen wetenschappelijke gegevens over de effectiviteit van de combinatie van CGT (cognitieve gedragstherapie) en GET (graduele oefentherapie / fysieke inspanning) ten opzichte van de geïnduceerde meerkost. Er zou een kosteneffectiviteitsstudie moeten worden opgezet, die een “monotherapeutische” aanpak

Le Conseil supérieur de la santé a formulé des recommandations à l’INAMI, notamment la stimulation des initiatives de première et de deuxième ligne, à la condition que ces initiatives s’inscrivent dans le cadre d’une organisation des soins par paliers. Par ailleurs, ces initiatives doivent s’inscrire dans un projet d’étude sur l’efficacité clinique et une analyse des coûts et profits. La recherche, le réseau de soins et la formation sont donc des conditions qu’il convient également de prendre en compte si l’on envisage la mise en place d’un réseau de soins spécial pour les enfants et les jeunes gens.

Le Centre fédéral d’expertise des soins de santé a estimé qu’il était préférable de ne pas poursuivre le financement des centres de référence, à moins que des conditions beaucoup plus strictes ne soient respectées:

1. il est souhaitable de mettre en place plus d’organisations de soins structurées pour le SFC en Belgique, dans le cadre desquelles la première ligne (médecin généraliste, kinésithérapeute, psychologue…) est appelée à jouer un rôle central, en collaboration avec les centres de deuxième ligne voisins et un centre de référence. Une redistribution des moyens financiers destinés à la convention doit refléter ces liens de collaboration;

2. lors du lancement de cette collaboration par paliers (dans une première phase à titre expérimental), il convient d’adopter une méthode scientifique (EBM et économie de la santé);

3. des données empiriques semblent indiquer qu’un accompagnement précoce du SFC augmente les chances de mener une vie normale et de bénéficier d’une bonne réintégration sociale. C’est pourquoi chaque patient devrait être pris en charge dès que l’on soupçonne être en présence d’un SFC. Le résultat d’un accompagnement précoce doit faire l’objet d’une évaluation scientifique et être comparé avec les données de la littérature disponibles;

4. étant donné que les effets de la thérapie de groupe n’ont pas encore été suffisamment étudiés, alors que l’efficacité de la thérapie individuelle (TCC ou GET) a quant à elle été démontrée, il s’indiquerait d’accorder une place plus importante à la thérapie individuelle (à côté de la thérapie de groupe). L’efficacité de ces deux approches devrait faire l’objet d’une comparaison scientifique;

5. on ne dispose pas non plus de données scientifiques quant à l’efficacité de la combinaison TCC (thérapie cognitivo-comportementale) - GET (thérapie par exercices graduels /effort physique) par rapport au surcoût induit. Il conviendrait de réaliser une étude coût-efficacité comparant les deux approches (approche

vergelijkt met een gecombineerde aanpak. Buiten deze studie, en in afwachting van de resultaten van de analyse, dient te worden gekozen voor één van beide therapieën (naargelang de competentie van het behandelende team en de voorkeur van de patiënt);

6. een systematische gegevensverzameling over de ernstgraad van CVS is aan te bevelen. Registratie van gegevens over comorbiditeit (bijvoorbeeld somatiform of anxio-depressief) is ook wenselijk, zodat op termijn een optimalisering mogelijk is van het zorgmodel voor ernstig aangetaste patiënten;

7. de therapeutische handleidingen gebruikt binnen de zorgnetwerken, dienen te zijn gebaseerd op handleidingen die in klinische studies hun effectiviteit hebben bewezen;

8. om rationeel gebruik van de financiële middelen te verzekeren, wordt gesuggereerd om het medisch korps te informeren over de wel en niet uit te voeren diagnostische onderzoeken bij een vermoeden van CVS;

9. de literatuurreview van het KCE werd beperkt tot CVS, en bevatte niet de vaak geassocieerde (co-) morbiditeiten zoals fibromyalgie, irritabel colon, anxio-depressieve syndromen *etc*. Het is de vraag of op termijn voor al deze aandoeningen afzonderlijke zorgnetwerken dienen te worden ontwikkeld, dan wel of gemeenschappelijke netwerken kunnen worden opgezet voor enkele van deze aandoeningen samen;

10. er is een nood aan opleiding van kinesitherapeuten en psychotherapeuten (privé of in een centrum voor Geestelijke Gezondheidszorg) voor de behandeling van CVS. De organisatie van deze vorming behoort niet tot de bevoegdheid van de Werkgroep CVS van de Hoge Gezondheidsraad. Wel dient te worden opgemerkt dat de referentiecentra, die immers beschikken over kennis en expertise over CVS, een belangrijke rol zouden kunnen spelen in deze vorming.

Het Verzekeringscomité van het RIZIV besliste uiteindelijk in december 2011 om de overeenkomsten met de referentiecentra stop te zetten, maar de CVS-patiënten kunnen aanspraak blijven maken op een terugbetaling voor de therapieën (graduele oefentherapie en cognitieve gedragstherapie). Er werden ondertussen overgangsmaatregelen getroffen voor de patiënten die momenteel nog worden behandeld in de referentiecentra.

Begin 2013 werkte het RIZIV aan nieuwe maatregelen die het zorgaanbod van de referentiecentra moeten handhaven maar de toegankelijkheid ervan vergroten

“monothérapeutique” et approche combinée). En l’absence de cette étude, et dans l’attente des résultats de l’analyse, il faudra opter pour l’une des deux thérapies (en fonction des compétences de l’équipe soignante et des préférences du patient);

6. il conviendrait de procéder à une collecte systématique de données relatives au degré de gravité du SFC. Il serait par ailleurs souhaitable d’enregistrer les informations relatives à la comorbidité (troubles somatoformes ou anxio-dépressifs, par exemple), afin que le schéma thérapeutique puisse, à terme, être optimisé pour les patients gravement atteints;

7. les manuels thérapeutiques utilisés au sein des réseaux de soins doivent se baser sur ceux dont les études cliniques ont démontré l’efficacité;

8. pour garantir une utilisation rationnelle des moyens financiers, il est suggéré d’informer le corps médical des examens diagnostiques qu’il convient ou non de réaliser en cas de soupçon de SFC;

9. le KCE s’est limité à recenser la littérature relative au SFC; il ne s’est pas penché sur les (co)morbidités souvent associées, telles que la fibromyalgie, le côlon irritable, les syndromes anxio-dépressifs,.... Il est permis de se demander s’il faudra développer à terme des réseaux de soins distincts pour chacune de ces pathologies ou si des réseaux communs pourront être mis en place pour plusieurs d’entre elles;

10. il faut prévoir une formation (privée ou dans un centre de santé mentale) des kinésithérapeutes et des psychothérapeutes au traitement du SFC. L’organisation de cette formation ne relève pas de la compétence du Groupe de travail SFC du Conseil supérieur de la santé. Il y a cependant lieu d’observer que les centres de référence, qui disposent des connaissances et de l’expertise en matière de SFC, pourraient jouer un rôle important dans cette formation.

Le Comité de l’assurance de l’INAMI a finalement décidé en décembre 2011 de mettre fin aux conventions conclues avec les centres de référence, mais les patients atteints du SFC peuvent continuer à prétendre à un remboursement des thérapies (thérapie par exercices graduels et thérapie cognitivo-comportementale). Dans l’intervalle, des mesures transitoires ont été prises pour les patients qui sont actuellement encore en traitement dans les centres de référence.

Début 2013, l’INAMI préparait de nouvelles mesures qui permettront de maintenir l’offre de soins des centres de référence, tout en augmentant l’accessibilité de

en de verhouding tussen de kosten en het rendement verbeteren door een verhoging van de eerste- en tweedelijnsbijdrage aan de zorgverlening:

1. oprichting van interdisciplinaire diagnosecentra in verschillende ziekenhuizen;

2. terugbetaling van de individuele cognitieve gedragstherapie buiten de centra, in de eerste lijn via “cheques” die de centra aan de patiënten geven;

3. graduele oefentherapie buiten de centra in eerste lijn.

In 2013 werd er voor de oprichting van centra en voor de terugbetaling van de individuele cognitieve gedragstherapie 2,3 miljoen euro uitgetrokken. De door de kinesitherapeuten verstrekte graduele oefentherapie zal worden terugbetaald volgens de nomenclatuur. De nieuwe centra zullen in principe starten op 1 september 2014.

Nathalie MUYLLE (CD&V)
Nahima LANJRI (CD&V)
Sonja BECQ (CD&V)
Roel DESEYN (CD&V)
Franky DEMON(CD&V)

celle-ci et en améliorant le rapport entre les coûts et le rendement par une augmentation de la contribution de la première et de la deuxième ligne à la prestation de soins:

1. création de centres diagnostiques interdisciplinaires dans divers hôpitaux;

2. remboursement de la thérapie cognitivo-comportementale individuelle en dehors des centres, en première ligne via des “chèques” que les centres remettent aux patients;

3. thérapie par exercices graduels en dehors des centres en première ligne.

En 2013, un montant de 2,3 millions d’euros a été consacré à la création de centres et au remboursement de la thérapie cognitivo-comportementale individuelle. La thérapie par exercices graduels dispensée par les kinésithérapeutes sera remboursée selon la nomenclature. En principe, les nouveaux centres seront opérationnels le 1er septembre 2014.

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

De Kamer van volksvertegenwoordigers,

A. gegeven dat de prevalentie van CVS/ME in België geschat kan worden op 20 000 à 25 000 patiënten;

B. rekening houdend met de ernstig invaliderende gevolgen van CVS/ME, de weerslag ervan op het functioneren van het gezin en de omgeving van de patiënt en de hoge gezondheidskosten, zowel voor de patiënt als voor de overheid;

C. gelet op het feit dat uit internationaal biomedisch wetenschappelijk onderzoek blijkt dat CVS een neurologische aandoening is met immunologische en endocrinologische afwijkingen die verschillen van patiënt tot patiënt waardoor één behandeling voor alle CVS-patiënten wellicht nooit zal worden gevonden;

D. overwegende dat er daarom een belangrijke rol is weggelegd voor gespecialiseerde kenniscentra die door hun expertise de voortdurende informatiestroom over CVS/ME kritisch kunnen verwerken, en op basis van die informatie kunnen bijdragen aan het opstellen van concrete wetenschappelijk gefundeerde richtlijnen voor diagnosestelling en behandeling van CVS/ME;

E. gelet op de slechte evaluatie van de in 2002 opgerichte referentiecentra en de aanbevelingen van de Hoge Gezondheidsraad en het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg, inzake de zorgverlening in het kader van het chronisch vermoeidheidsyndroom in 2008;

F. gegeven de beslissing van het verzekeringscomité van het RIZIV in december 2011 om de revalidatieovereenkomsten met de referentiecentra stop te zetten;

vraagt de federale regering:

1. een vakoverschrijdende werkgroep op te richten van beroepsverenigingen, wetenschappelijke verenigingen, het KCE, het RIZIV en de patiëntenverenigingen die een richtlijn moet opstellen voor de aanpak van CVS/ME, om met deze richtlijn te komen tot standaardisering en kwaliteitsbewaking voor de diagnose, behandeling en opvolging van CVS/ME;

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

La Chambre des représentants,

A. considérant que la prévalence du SFC/EM en Belgique peut être évaluée à quelque 20 000 à 25 000 patients;

B. compte tenu des effets gravement invalidants du SFC/EM, de ses répercussions sur la vie quotidienne de la famille et de l'entourage du patient, ainsi que de l'ampleur des frais de santé, tant pour le patient que pour l'assurance maladie;

C. considérant qu'il ressort de recherches scientifiques biomédicales internationales que le SFC est une affection neurologique accompagnée de troubles immunologiques et endocrinologiques qui varient d'un patient à l'autre et qu'il est dès lors sans doute illusoire d'espérer trouver un jour un traitement unique pour tous les patients atteints du SFC;

D. vu le rôle de premier plan que sont appelés à jouer les centres d'expertise spécialisés en SFC/EM, qui, forts de leur expertise, sont en mesure de traiter de manière critique le flux continu d'informations en matière de SFC/EM et d'élaborer sur cette base des directives concrètes et scientifiquement fondées pour ce qui est du diagnostic et du traitement du SFC/EM;

E. vu la mauvaise évaluation dont ont fait l'objet les centres de référence institués en 2002 et les recommandations formulées en 2008 par le Conseil supérieur de la santé et le Centre fédéral d'expertise des soins de santé concernant la prise en charge du syndrome de fatigue chronique;

F. considérant que le Comité de l'assurance de l'INAMI a décidé en décembre 2011 de mettre un terme aux conventions de rééducation fonctionnelle avec les centres de référence;

demande au gouvernement fédéral:

1. de constituer un groupe de travail multidisciplinaire regroupant des associations professionnelles, des associations scientifiques, le Centre fédéral d'expertise des soins de santé, l'INAMI et les associations de patients, qui serait chargé d'élaborer une directive sur l'approche du SFC/EM et de mettre en place, sur la base de cette directive, une standardisation et un contrôle de qualité en ce qui concerne le diagnostic, le traitement et le suivi du SFC/EM;

2. met deze richtlijn kwaliteitsindicatoren te ontwikkelen om de toepassing van de richtlijn en de kwaliteit van de CVS/ME-zorg in ons land te kunnen opvolgen;

3. in 2013 de aangekondigde nieuwe maatregelen en de geplande hervorming door te voeren, met name door de oprichting van diagnosecentra en de doorverwijzing voor ambulante individuele cognitieve gedragstherapie en/of graduele oefentherapie, en deze tweejaarlijks te evalueren;

4. erover te waken dat de diagnosestelling gebeurt door een multidisciplinair team: internist, psychiater, revalidatiearts, psycholoog, kinesitherapeut, sociaal werker aangevuld met andere geneesheer-specialisten (neurologen, immunologen, pediaters), verpleegkundigen en diëtisten;

5. bijzondere aandacht te besteden aan de vroege detectie van CVS/ME bij kinderen en jongeren;

6. een sensibiliserings- en informatiecampagne te voeren zodat artsen en ander zorgpersoneel in staat is om de symptomen vroegtijdig te herkennen, door te verwijzen naar de diagnosecentra en vooral de patiënten begripvol te benaderen;

7. bij de opvolging van de patiënten voldoende aandacht schenken aan hun maatschappelijke reïntegratie, het volgen van onderwijs of gedeeltelijke werkhervatting;

8. de nodige maatregelen te nemen om de prevalentie van CVS/ME bij volwassenen en kinderen, en de co-morbiditeit in ons land te registreren.

30 juni 2014

Nathalie MUYLLE (CD&V)
Nahima LANJRI (CD&V)
Sonja BECQ (CD&V)
Roel DESEYN (CD&V)
Franky DEMON (CD&V)

2. de mettre au point, sur la base de cette directive, des indicateurs de qualité afin de contrôler l'application de la directive et la qualité des soins SFC/EM administrés dans notre pays;

3. de mettre en œuvre, en 2013, les nouvelles mesures annoncées ainsi que la réforme prévue, en mettant notamment en place les centres de diagnostic et en organisant l'orientation des patients vers une thérapie cognitivo-comportementale individuelle ambulatoire et/ou une thérapie par exercices graduels, et de les évaluer tous les deux ans;

4. de veiller à ce que le diagnostic soit établi par une équipe multidisciplinaire comprenant un interniste, un psychiatre, un médecin en revalidation, un psychologue, un kinésithérapeute et un assistant social, et complétée par d'autres médecins spécialisés (neurologues, immunologues, pédiatres) ainsi que des infirmiers et des diététiciens;

5. d'accorder une attention particulière au dépistage précoce du SFC/EM chez les enfants et les jeunes;

6. de mener une campagne de sensibilisation et d'information afin que les médecins et autres membres du personnel soignant soient en mesure d'identifier les symptômes à un stade précoce, d'orienter les patients vers les centres de diagnostic et, surtout, de traiter les patients avec compréhension;

7. d'accorder une attention suffisante, lors du suivi des patients, à leur réintégration sociale, à leur scolarité ou à leur reprise du travail à temps partiel;

8. de prendre les mesures nécessaires en vue de l'enregistrement de la prévalence du SFC/EM chez les adultes et chez les enfants ainsi que de la co-morbidité en Belgique.

30 juin 2014

Centrale drukkerij – Imprimerie centrale