

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

21 mei 2015

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

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

TEKST AANGENOMEN

DOOR DE COMMISSIE
VOOR DE VOLKSGEZONDHEID, HET LEEFMILIEU EN
DE MAATSCHAPPELIJKE HERNIEUWING

Zie:

Doc 54 **0053/ (B.Z. 2014):**

- 001: Voorstel van resolutie van mevrouw Muylle c.s.
- 002: Toevoegen indienster.
- 003 tot 005: Amendementen.
- 006: Verslag.

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

21 mai 2015

PROPOSITION DE RÉSOLUTION

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

TEXTE ADOPTÉ

PAR LA COMMISSION
DE LA SANTÉ PUBLIQUE, DE L'ENVIRONNEMENT ET
DU RENOUVEAU DE LA SOCIÉTÉ

Voir:

Doc 54 **0053/ (S.E. 2014):**

- 001: Proposition de résolution de Mme Muylle et consorts.
- 002: Ajout auteur.
- 003 à 005: Amendements.
- 006: Rapport.

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!	:	Parti du Travail de Belgique – Gauche d'Ouverture
FDF	:	Fédéralistes Démocrates Francophones
PP	:	Parti Populaire

Afkortingen bij de nummering van de publicaties:

DOC 54 0000/000:	Parlementair document van de 54 ^e 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 toezpraken (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 54 ^e 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

DE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS,

A. gegeven dat de prevalentie van chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) — een van de onverklaarbare lichamelijke klachten die de patiënt en overheid veel geld en leed kosten — in België geschat kan worden op 20 000 à 25 000 patiënten;

B. overwegende dat het Institute of Medicine 1, een niet-gouvernementele organisatie, CVS beschouwt als een ernstige, chronische, complexe ziekte en voorstelt om de term “CVS” te vervangen door de woorden “*systemic exertion intolerance disease*” of SEID, aangezien het begrip, volgens hen, chronische vermoeidheid een negatieve connotatie heeft en de foutieve perceptie omtrent deze aandoening versterkt;

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

D. gegeven het bestaan van twee visies op CVS, enerzijds het “biomedisch” model en anderzijds het “biopsychosociaal” model;

E. overwegend dat deze vormen van onderzoek van wisselend wetenschappelijk niveau zijn;

F. overwegende dat de Belgische aanpak van CVS eerder gefocust is op het biopsychosociale model;

G. overwegende dat in België CVS verward wordt met aandoeningen die puur bestaan uit vermoeidheid, waardoor misverstanden omtrent de ziekte en een afwijzende houding vanwege zorgverstrekkers en de maatschappij bestendig worden;

H. gelet op het feit dat uit internationaal biomedisch wetenschappelijk onderzoek blijkt dat CVS een multifactoriële aandoening is met somatische, psychische factoren waarbij de causale factoren nog niet eenduidig bekend zijn en gekenmerkt worden door een heterogene populatie zieken waardoor waarschijnlijk één behandeling voor alle CVS- patiënten vermoedelijk niet zal worden gevonden;

I. gelet op het belang van wetenschappelijk onderbouwde praktijken, des te meer bij aandoeningen die nog niet ten volle uitgeklaard zijn;

LA CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS,

A. considérant que la prévalence du syndrome de fatigue chronique (SFC) — qui fait partie des affections responsables de douleurs physiques inexplicables et ayant un coût élevé pour le patient et pour les pouvoirs publics — en Belgique peut être évaluée à quelque 20 000 à 25 000 patients;

B. considérant que l'organisation non gouvernementale Institute of Medicine 1 estime que le SFC est une maladie grave, chronique et complexe et propose de remplacer l'abréviation “SFC” par les mots “*systemic exertion intolerance disease*” ou SEID, car elle considère que la notion de fatigue chronique a une connotation négative et renforce la perception incorrecte de cette affection;

C. compte tenu des effets invalidants du SFC, de ses répercussions sur la vie quotidienne de la famille et sur l'entourage du patient, ainsi que de l'ampleur des frais de santé, tant pour le patient que pour les pouvoirs publics;

D. considérant l'existence de deux visions sur le SFC, à savoir le modèle “biomédical” et le modèle “biopsychosocial”;

E. considérant que ces formes de recherche ne sont pas toutes du même niveau scientifique;

F. considérant que l'approche belge en matière de SFC est plutôt axée sur le modèle biopsychosocial;

G. considérant que le SFC est confondu en Belgique avec des affections qui relèvent purement de la fatigue, ce qui a pour effet d'entretenir les malentendus quant à la maladie et l'attitude de rejet des dispensateurs de soins et de la société;

H. vu qu'il ressort de recherches scientifiques biomédicales internationales que le SFC est une affection multifactorielle due à des facteurs à la fois somatiques et psychiques, dont les causes ne sont pas encore connues de manière univoque, et qui se caractérise par une population de malades hétérogène, et qu'il est dès lors sans doute illusoire d'espérer trouver un jour un traitement unique pour tous les patients atteints du SFC;

I. vu l'importance que revêtent des pratiques scientifiquement étayées, d'autant plus pour des affections que l'on ne comprend pas encore complètement;

¹ *Beyond Myalgic Encephalomyelitis / Chronis Fatigue Syndrome – redefining an illness, National Academy of Sciences, 2015*

¹ *Beyond Myalgic Encephalomyelitis / Chronis Fatigue Syndrome – redefining an illness, National Academy of Sciences, 2015.*

J. gegeven dat er een grote gelijkenis bestaat tussen CVS en fibromyalgie, maar dat deze twee pathologieën waarschijnlijk afzonderlijke, complexe, klinische entiteiten zijn, ondanks de vooruitgang binnen het wetenschappelijk onderzoek, en gegeven dat de patiëntenverenigingen vragen beide ziektes als aparte aandoeningen te beschouwen;

K. overwegende dat er daarom een belangrijke rol is weggelegd voor de huisarts, klinisch psycholoog, kinesitherapeut en de gespecialiseerde kenniscentra die door hun expertise de voortdurende informatiestroom over CVS 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;

L. gelet op het feit dat de referentiecentra een belangrijke toestroom van patiënten te verwerken kregen die al ettelijke tijd met symptomen kampten, alvorens zij werden doorverwezen naar de referentiecentra en gelet op het feit dat de duurtijd van het ongediagnosticeerd voortschrijden van CVS de kansen op succesvolle behandeling doet slinken;

M. gelet op de, onder andere in punt L vermelde redenen, 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 vermoeidheidssyndroom in 2008;

N. gegeven de beslissing van het Verzekeringscomité van het RIZIV in december 2011 om de revalidatie-overeenkomsten met de referentiecentra stop te zetten;

O. gegeven de beslissing van het Verzekeringscomité van het RIZIV om in 2013 multidisciplinaire diagnostische centra op te richten;

P. overwegende dat patiëntenverenigingen vragende partij zijn om rekening te houden met wetenschappelijke bevindingen;

VRAAGT DE FEDERALE REGERING:

1. het Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE) de opdracht te geven om alle bestaande studies en praktijken – onder meer de twee visies op CVS, enerzijds het “biomedisch” model en anderzijds het “biopsychosociaal” model – inzake de diagnosestelling en behandeling van CVS *evidence-based* te evalueren

J. considérant qu’il existe une grande similitude entre le SFC et la fibromyalgie, mais que ces deux pathologies sont probablement des entités cliniques distinctes et complexes, malgré les progrès de la recherche scientifique, et considérant que les associations de patients demandent de considérer ces deux maladies comme des affections distinctes;

K. vu le rôle important que sont appelés à jouer les médecins généralistes, les psychologues cliniciens, les kinésithérapeutes et les centres d’expertise spécialisés, qui, forts de leur expertise, sont en mesure de traiter de manière critique le flux continu d’informations en matière de SFC et d’élaborer sur la base de cette information des directives concrètes et scientifiquement fondées pour ce qui est du diagnostic et du traitement du SFC;

L. vu que les centres de référence ont dû gérer un afflux important de patients qui présentaient depuis un certain temps déjà les symptômes, avant d’être renvoyés vers les centres de référence, et vu que plus la période durant laquelle le SFC évolue sans être diagnostiqué est longue plus les chances de réussite du traitement diminuent;

M. vu la mauvaise évaluation dont ont fait l’objet les centres de référence institués en 2002, pour les motifs mentionnés au point L entre autres, 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;

N. 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;

O. vu la décision du Comité de l’assurance de l’INAMI, en 2013, de créer des centres de diagnostic multidisciplinaires;

P. considérant que les associations de patients demandent la prise en compte des constatations scientifiques;

DEMANDE AU GOUVERNEMENT FÉDÉRAL:

1. de charger le Centre fédéral d’expertise des soins de santé (KCE) d’évaluer, en se fondant sur les preuves, toutes les études et pratiques existantes en matière de diagnostic et de traitement du SFC – entre autres les deux visions du SFC, d’une part le modèle “biomédical” et, d’autre part, le modèle “biopsychosocial” – et

en wetenschappelijk onderbouwde aanbevelingen te formuleren over de aanpak van CVS;

2. zodra het KCE haar rapport klaar heeft, een werkgroep op te richten die als opdracht heeft het huidige beleid inzake CVS tegen het licht te houden in functie van de aanbevelingen van het KCE – ten aanzien van onder meer de twee visies op CVS, enerzijds het “biomedisch” model en anderzijds het “biopsychosociaal” model – en in overleg met het werkveld een richtlijn op te stellen inzake de diagnose en behandeling van CVS, waarbij een onderscheid gemaakt wordt tussen patiënten die gedurende een kortere of langere periode symptomen vertonen;

3. in overleg te treden met de Gemeenschappen om, op basis van het rapport en de daaruit voortvloeiende richtlijnen, aan CVS voldoende aandacht te besteden in de opleidingen geneeskunde;

4. in overleg met alle betrokkenen, op basis van het rapport en de daaruit voortvloeiende richtlijnen, te zorgen voor (na)vorming van zorgverstrekkers;

5. op basis van deze richtlijn vragen aan de Gemeenschappen om kwaliteitsindicatoren te ontwikkelen om de toepassing van de richtlijn en de kwaliteit van de CVS-zorg in België te kunnen opvolgen;

6. de nieuwe multidisciplinaire diagnostische centra en de functionering van een multidisciplinair team voor het einde van het contract en uiterlijk binnen vier jaar te evalueren, op basis van onder meer volgende criteria:

a) de wijze van opvolging en verbeterde levenskwaliteit ervaren door nieuwe en bestaande patiënten;

b) de resultaten van de hertewerkstellingsplannen, waarbij rekening wordt gehouden met onder meer:

- a) het aantal doorverwezen patiënten en spontaan aangemelde patiënten;
- b) de duur van de klachten voor de diagnosestelling of de aanmelding;
- c) het aantal effectieve CVS-diagnoses en uiteindelijke andere diagnoses;
- d) de verhouding behandelingsvoorstellen voor individuele cognitieve gedragstherapie of graduele oefentherapie;

de formuleren des recommandations scientifiquement étayées à propos de l'approche du SFC;

2. de créer, dès que le KCE aura terminé son rapport, un groupe de travail chargé d'examiner la politique actuellement menée en matière de SFC en fonction des recommandations du KCE – entre autres par rapport aux deux visions du SFC, d'une part, le modèle “biomédical” et, d'autre part, le modèle “psychosocial” – et d'élaborer, en concertation avec les professionnels du terrain, une directive concernant le diagnostic et le traitement du SFC en opérant une distinction entre les patients qui présentent des symptômes pendant une période plus ou moins longue;

3. d'accorder, en concertation avec les Communautés et sur la base du rapport et des directives qui en découlent, une attention suffisante au SFC dans les formations de médecine;

4. de veiller, en concertation avec l'ensemble des intéressés et sur la base du rapport et des directives qui en découlent, à ce que les dispensateurs de soins bénéficient d'une formation (continuée);

5. de demander aux Communautés, sur la base de cette directive, de développer des indicateurs de qualité permettant d'assurer le suivi de l'application de la directive et de la qualité des soins SFC en Belgique;

6. d'évaluer, avant la fin du contrat et au plus tard dans les quatre ans, les nouveaux centres de diagnostic multidisciplinaires et le fonctionnement d'une équipe multidisciplinaire, entre autres sur la base des critères suivants:

a) le mode de suivi et l'amélioration de la qualité de vie ressentie par les nouveaux patients et les patients existants,

b) les résultats des plans de remise au travail, et en tenant compte entre autres:

- a) du nombre de patients renvoyés et de patients consultant spontanément;
- b) de la durée des plaintes précédant le diagnostic ou la consultation;
- c) du nombre de diagnostics SFC effectifs et d'autres diagnostics finaux;
- d) de la proportion des propositions de traitement pour la thérapie cognitivo-comportementale individuelle ou la thérapie par exercices graduels;

7. de diagnosecentra hun gegevens inzake aantal doorverwezen patiënten, aantal spontane patiënten, aantal effectieve CVS-diagnoses en uiteindelijke andere diagnoses te laten registreren;

8. in overleg met de Gemeenschappen bij de universiteiten aan te dringen op wetenschappelijk onderzoek dat kan bijdragen aan het uitwerken van een wetenschappelijk onderbouwd CVS-beleid;

9. in de richtlijn zoals bedoeld in vraag 2, aanbevelingen op te nemen om er over te waken, op basis van een differentiële diagnose, dat CVS-patiënten niet fout worden gediagnosticeerd – met aandacht voor het klinisch onderscheid met fibromyalgie – en erop toe te zien dat de diagnosestelling steeds gebeurt door een multidisciplinair team: de huisarts, internist, psychiater, revalidatiearts, psycholoog, kinesitherapeut, sociaal werker aangevuld met andere arts-specialisten (neurologen, immunologen, pediaters), verpleegkundigen en diëtisten;

10. in de richtlijn zoals bedoeld in vraag 2, aanbevelingen op te nemen, in overleg met het RIZIV, voor de controlerende en de adviserende geneesheren voor de beoordeling van patiënten met CVS;

11. kwaliteitsvolle protocollen voor de eerstelijnszorg uit te werken inzake het herkennen en doorverwijzen van CVS-patiënten en hierbij de eerste lijn een centrale rol te geven in de communicatie met en behandeling van de patiënt;

12. een sensibiliserings- en informatiecampaagne op te starten, enerzijds gericht op artsen en ander zorgpersoneel zodat zij in staat zijn de symptomen vroegtijdig te herkennen en door te verwijzen naar de diagnosecentra en anderzijds gericht op de patiënten, hun omgeving en de bredere samenleving;

13. in het flankerend beleid voldoende aandacht te schenken aan de maatschappelijke re-integratie en mogelijkheden tot gedeeltelijke werkhervatting van patiënten.

7. de demander aux centres de diagnostic d'enregistrer leurs données concernant le nombre de patients qui ont été orientés, le nombre de patients qui se sont présentés spontanément, le nombre de diagnostics SFC effectifs et les autres diagnostics finalement posés;

8. d'insister, en concertation avec les Communautés, auprès des universités, en faveur de recherches scientifiques pouvant contribuer à l'élaboration d'une politique scientifiquement étayée en matière de SFC;

9. dans la directive visée à la demande 2, d'insérer des recommandations qui permettent de veiller sur la base d'un diagnostic différentiel, à ce que les patients souffrant du SFC ne fassent pas l'objet d'un diagnostic erroné – en accordant de l'attention à la différence clinique avec la fibromyalgie – et à ce que le diagnostic soit toujours établi par une équipe multidisciplinaire comprenant le médecin généraliste, 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;

10. dans la directive visée à la demande 2, d'élaborer, en concertation avec l'INAMI, des recommandations claires destinées aux médecins-contrôleurs et aux médecins conseils pour l'évaluation des patients souffrant du SFC;

11. d'élaborer des protocoles de qualité pour les soins de première ligne en ce qui concerne l'identification et l'orientation des patients souffrant du SFC, et de faire jouer, à cet égard, un rôle central à la première ligne dans la communication avec les patients et dans leur traitement;

12. de lancer une campagne de sensibilisation et d'information axée, d'une part, sur les médecins et sur les autres membres du personnel soignant afin qu'ils soient en mesure d'identifier les symptômes du SFC à un stade précoce et d'orienter les patients vers les centres de diagnostic, et ciblant, d'autre part, les patients, leur environnement et la société au sens large;

13. d'accorder une attention suffisante, dans la politique d'accompagnement des patients, à la réintégration sociale et à la reprise du travail à temps partiel.