



# WERELDDAG CVS & FIBROMYALGIE 2006

antwerp expo

Jan van Rijswijcklaan 191  
Antwerpen

Zaterdag  
13 mei

14 tot 17 u  
inkom gratis

### Wat?

Gesprekken met artsen, patiënten en zorgverleners afgewisseld met een vleugje muziek onder de kundige leiding van moderator Luk Saffloer.

### Waarom?

Om de overheid aan hun beloftes te herinneren en hen erop te wijzen dat aan de grote problematiek van cvs en fibro na zeven jaar weinig gewijzigd is.

### Daarom !!!

**Geen beloftes meer maar Hulp en Steun!**

CVS en Fibromyalgie zijn behandelbare aandoeningen maar willen de machthebbers dit wel ?

We zijn het meer dan beu ! Jullie ook ? Sluit jullie dan op 13 mei bij ons aan!

Meer info op

[www.cvs-fibro-monster.be](http://www.cvs-fibro-monster.be)

Niet op de openbare weg gooien - VU Stefan Roumen, Winingerstraat 42, 3620 Lanaken

# WERELDDAG CVS & FIBROMYALGIE 2006

antwerp expo

Jan van Rijswijcklaan 191  
Antwerpen

Zaterdag  
13 mei

14 tot 17 u  
inkom gratis

### Wat?

Gesprekken met artsen, patiënten en zorgverleners afgewisseld met een vleugje muziek onder de kundige leiding van moderator Luk Saffloer.

### Waarom?

Om de overheid aan hun beloftes te herinneren en hen erop te wijzen dat aan de grote problematiek van cvs en fibro na zeven jaar weinig gewijzigd is.

### Daarom !!!

**Geen beloftes meer maar Hulp en Steun!**

CVS en Fibromyalgie zijn behandelbare aandoeningen maar willen de machthebbers dit wel ?

We zijn het meer dan beu ! Jullie ook ? Sluit jullie dan op 13 mei bij ons aan!

Meer info op

[www.cvs-fibro-monster.be](http://www.cvs-fibro-monster.be)

Niet op de openbare weg gooien - VU Stefan Roumen, Winingerstraat 42, 3620 Lanaken

# WERELDDAG CVS & FIBROMYALGIE 2006

antwerp expo

Jan van Rijswijcklaan 191  
Antwerpen

Zaterdag  
13 mei

14 tot 17 u  
inkom gratis

### Wat?

Gesprekken met artsen, patiënten en zorgverleners afgewisseld met een vleugje muziek onder de kundige leiding van moderator Luk Saffloer.

### Waarom?

Om de overheid aan hun beloftes te herinneren en hen erop te wijzen dat aan de grote problematiek van cvs en fibro na zeven jaar weinig gewijzigd is.

### Daarom !!!

**Geen beloftes meer maar Hulp en Steun!**

CVS en Fibromyalgie zijn behandelbare aandoeningen maar willen de machthebbers dit wel ?

We zijn het meer dan beu ! Jullie ook ? Sluit jullie dan op 13 mei bij ons aan!

Meer info op

[www.cvs-fibro-monster.be](http://www.cvs-fibro-monster.be)

Niet op de openbare weg gooien - VU Stefan Roumen, Winingerstraat 42, 3620 Lanaken

# WERELDDAG CVS & FIBROMYALGIE 2006

antwerp expo

Jan van Rijswijcklaan 191  
Antwerpen

Zaterdag  
13 mei

14 tot 17 u  
inkom gratis

### Wat?

Gesprekken met artsen, patiënten en zorgverleners afgewisseld met een vleugje muziek onder de kundige leiding van moderator Luk Saffloer.

### Waarom?

Om de overheid aan hun beloftes te herinneren en hen erop te wijzen dat aan de grote problematiek van cvs en fibro na zeven jaar weinig gewijzigd is.

### Daarom !!!

**Geen beloftes meer maar Hulp en Steun!**

CVS en Fibromyalgie zijn behandelbare aandoeningen maar willen de machthebbers dit wel ?

We zijn het meer dan beu ! Jullie ook ? Sluit jullie dan op 13 mei bij ons aan!

Meer info op

[www.cvs-fibro-monster.be](http://www.cvs-fibro-monster.be)

Niet op de openbare weg gooien - VU Stefan Roumen, Winingerstraat 42, 3620 Lanaken



### Symptomen

ME/CVS staat geclassificeerd bij de Wereld Gezondheidsorganisatie als een neurologische aandoening (ICD-10. G93.3).

De symptomenlijst van ME/CVS lijkt er één zonder einde. Ook opmerkelijk is dat de symptomen sterk kunnen variëren van dag tot dag en zelfs van uur tot uur. Dit variabel patroon is een gegeven dat bij zowat alle ME/CVS onderzoeken voorkomt. Spijtig genoeg is het ook vaak dit facet van de ziekte dat aanleiding geeft tot medisch scepticisme.

- uniek kenmerk:  
buitensporige herstelperiodes (minstens 24uur tot soms een week) na de minste inspanning, gekenmerkt door algehele malaise (te vergelijken met griep).
- totale uitputting 24/24u.
- Rechtzitten en rechtstaan vragen buitensporig veel energie (orthostatische hypotensie). Ook door de krachteloosheid van spieren in armen of benen
- Deze krachteloosheid speelt bij elke lichamelijke inspanning, bij lichte huishoudelijke karweitjes, persoonlijke verzorging of "gewoon" wandelen, ...
- Felle spierkrampen. Vooral in nek en schouders, maar ook in kuiten, onder voeten, ...
- Bij het ontwaken zijn alle spieren, maar vooral de rugspieren vaak helemaal verkrampd. Stretchen is voor veel ME/CVS'ers het eerste wat ze (moeten) doen na het opstaan.
- Zenuwstelsel-disfuncties geheugenstoornissen en concentratieproblemen, slaapstoornissen met soms omkering van het dag/nacht ritme en nachtmerries, sluimerende slaap, niet meer kunnen inslapen zonder medicatie, af en aan emotioneel labiel en prikkelbaar, moeite met praten of schrijven, moeite de juiste woorden te vinden, hoofdpijn, druk op het hoofd of licht in het hoofd, wazig zien, duizeligheid of misselijkheid na lichamelijke of geestelijke inspanning, sommige patiënten vallen flauw of kunnen verschijnselen van verlamming vertonen. overbelastingsverschijnselen van zintuiglijke aard bv. licht-,geluid-en geur-overgevoeligheid -, en/of emotionele aard, die kunnen leiden tot felle terugvallen.
- Neuro-endocriene verschijnselen: verlies van thermostatische stabiliteit - lichaamstemperatuur die lager is en overdag opvallend fluctueert, periodes van hevig zweten, koortsigheid en toch uiterst koude ledematen, vooral neus, handen en voeten; slecht tegen hitte en kou kunnen; opvallende gewichtsverandering - anorexia of abnormale eetlust; verminderd aanpassingsvermogen en verergering van symptomen bij stress.
- Immuunsysteem disfuncties: frequente infecties zoals vaginale infecties, ooginfecties, kaakholteontstekingen, voet- en andere schimmels, bacteriële infecties, allergieën, gevoelige lymfeklieren; vaak een pijnlijke rode keel; griepachtige symptomen; algehele malaise; nieuwe intoleranties voor voedsel, medicijnen of chemische stoffen
- verder kenmerkend zijn: verlaagde bloeddruk met neurologische oorzaak (NMH), hartritmestoornissen, hartkloppingen door verandering van lichaamshouding (POTS), kortademigheid, extreem bleke huid, keelpijn, uiterst zwak voelen, darmstoornissen (verstopping/diarree), alcoholintolerantie, moeilijkheden met het verteren van eten, soms zelfs met gedeeltelijke maagverlamming, heel frequent urineren en soms problemen met blaascontrole, slokdarmspasmen, droge mond, aangezichtspijnen, gewrichtspijnen zonder roodheid of zwelling, psychologische problemen (paniek- en angstaanvallen, secundaire depressie) als gevolg de ziekte (de vaak beangstigende symptomen, de pijn, het onbegrip en het gebrek aan erkenning).

## Leven met ME/CVS

ME/CVS is een invaliderende ziekte is. Niet één persoon leeft nog "vanzelfsprekend". Wie niet "bedbound" is geworden, is bijna altijd "housebound".

Elke fysieke, mentale of emotionele "actie" vraagt steeds opnieuw een meer dan dubbele boete. Een bezoekje thuis van een vriend, een telefoongesprek, de afwas doen, je haar kammen, huiswerk maken, ...

Elke vorm van spontaan leven, het "pluk de dag"-gevoel, niets blijft er nog van over. Alles, letterlijk alles, wordt gewikt en gewogen, ingeschat op "energie-input" en op "zenuwprikkel-niveau". Combinaties van inspanningen worden onmogelijk. Een feestje is een letterlijke aanslag op je zenuwen en je toestand achteraf. Een "zakagenda" wordt levensbelangrijk. Alle inspanningen moeten gespreid kunnen worden over de dag en over de week. Recuperatiedagen moeten ingelast worden na elke afspraak of taak.

Ook levensbelangrijke gebeurtenissen vallen soms weg, blijken niet meer haalbaar. Jongeren die niet meer naar school kunnen gaan, geen les meer kunnen volgen, er niet meer "doorgeraken" omdat ze hun leerstof niet meer kunnen onthouden. Jongeren die hun school nog nét wel uitmaken maar te ziek zijn om te kunnen werken nadien. Deze groep heeft zelfs niet dat éne jaar werkervaring dat nodig is om in aanmerking te komen voor een uitkering.

De meeste werkende mensen verliezen hun baan omdat ze langdurig ziek blijven. Gezinnen krijgen rake emotionele en financiële klappen omdat mama, papa of kind ziek wordt. Partners en ouders krijgen het zwaar te verduren. Ze geraken ofwel mee geïsoleerd ofwel moeten ze noodgedwongen de meeste "actieve en sociale" dingen alleen doen. Wil je nog "samen" leuke dingen meemaken, dan is "alternatieven zoeken" de boodschap, en die alternatieven zijn niet dik gezaaid.

Na een lange tijd "ziekte-zonder-genezing-en-zonder-antwoorden" geraak je steeds meer opgesloten in een heel klein wereldje en zie je jezelf steeds meer afdrijven van de persoon die je ooit was in je vroegere "gezonde" leven waarin je zelf nog de richting kon aangeven.

Datgene dat jouw leven nu volledig in zijn greep houdt en dat het hoofdonderwerp van je gedachten is geworden, is een onderwerp waar je omgeving en zelfs je artsen niet té lang mee geconfronteerd willen (of kunnen?) worden.

Een bezoek aan de dokter kan je overigens bijna een excursie noemen. Een uiterst slopende excursie trouwens door de meestal lange "zittijd" in de wachtkamer. Ja, zelfs "zitten" wordt een opdracht als je amper spierkracht hebt.

Als je iemand kent met ME/CVS en je ziet hem of haar toch eens op een etentje of een feestje verschijnen, en hij of zij ziet er "wel goed" uit ... bedenk dan dat deze uitstap veel rust voordien heeft gevraagd en achteraf nog eens extra veel recuperatie zal vragen.

Als je iemand met ME/CVS ziet lachen of zich ziet amuseren, bedenk dan dat – als de pijn het toelaat - we altijd proberen van de zeldzame buitenhuismomenten intens te genieten. We moeten er dan ook lang op teren ...

Lachen staat overigens niet gelijk aan "beter voelen" of "niet meer ziek" zijn. Iemand die jaar na jaar ziek is, heeft het af en toe nodig onder de mensen te komen als het enigszins mogelijk is. Om een leven met ME/CVS mentaal vol te houden, is het zelfs levensnoodzakelijk dat je af en toe je grenzen doorbreekt.

## Selectiecriteria

Voor onderzoek naar een ziekte is het belangrijk dat onderzoeken onderling kunnen vergeleken worden.

Wat het wetenschappelijk studiegebied mbt ME/ CVS compliceert, is het feit dat verschillende onderzoeksgroepen vaak verschillende selectiecriteria hanteren.

Diverse wetenschappers stelden in de loop van de voorbije 20 jaar criteria op waaraan deelnemers aan onderzoek naar ME/ CVS volgens hen moe(s)ten voldoen.

Er bestaat geen consensus ivm het gebruik van de verschillende criteria. Het ligt voor de hand dat hierdoor verschillende groepen patiënten worden geselecteerd. En dat hierdoor onderzoeksresultaten elkaar meer dan eens tegenspreken.

De meeste onderzoeksgroepen maken ondertussen gebruik van de CDC-criteria van 1994 (Fukuda) (bijlage 1). Maar de Nijmeegse ME/ CVS-onderzoeksgroep bijvoorbeeld gebruikt de Oxford criteria en stelt ze zelfs gelijk aan het hoofdcriterium van de CDC-criteria. De onderzoeksgroep meent namelijk dat nevensymptomen niet van wezenlijk belang zijn (!). Ook Britse onderzoeken naar cognitieve gedragstherapie (CGT) gebruiken slechts het Oxford-criterium. Men kan zich hierdoor de vraag stellen of hun onderzoeksresultaten nog wel thuishoren onder de noemer "ME/ CVS- onderzoek".

Men moet zich in elk geval bij de interpretatie van ME/ CVS onderzoeksresultaten telkens de vraag stellen welke doelgroep onderzocht werd. Was één symptoom voldoende om in de studie te worden opgenomen (chronisch vermoeid) of ging men strikter tewerk (ME/ CVS)? Nam men de neurologische criteria in overweging of niet (ME)?

Verschiedende onderzoeksgroepen pleiten ondertussen voor méér nevensymptomen en ze willen dat er meer belang wordt gehecht aan de abnormaal lang aanhoudende herstelperiode na de minste inspanning. Door het gebruik van strengere criteria wordt een te onderzoeken patiëntengroep homogener en tegelijk wordt het onderscheid tussen ME/ CVS en andere aandoeningen duidelijker.

Onderzoekers verwijzen zelf vaak in hun abstracten en papers naar chronische vermoeidheid, vermoeidheid, chronisch vermoeidheidssyndroom en onverklaarbare chronische vermoeidheid door elkaar. Wanneer dit gebeurt, is het moeilijk aan te nemen dat de deelnemers aan de studie bewust gekozen werden en stel je meteen het onderzoek in vraag. De media en het grote publiek krijgen ook steeds tegenstrijdige berichten omtrent onze ziekte te horen.

Het algemeen gebruik van de Canadese selectiecriteria van Carruther et al. (2003) bij ME/ CVS- diagnose en onderzoek zou een antwoord kunnen bieden.

In de UK heeft men recent (maart 2006) blijkbaar dezelfde conclusie getrokken. In een statement van Dr. Terry Mitchell van de NHS en Prof. Findley (consulterend neuroloog en directeur van het National ME Centre) wordt het volgende gesteld:

"Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome is a common illness. Its impact on many sufferers can be profound with intrusive fatigue and multiple symptoms. The secondary burden of the condition is common to all chronic illnesses and includes impoverishment and a significant impact on personal and family life.

We recommend and endorse the Canadian Consensus Document. We regard it as an extremely important contribution to understanding the physical basis of the condition. Future research should be directed to further defining the pathophysiology of the condition together with identifying the sub groups, which undoubtedly exist, within the illness complex currently termed ME/ CFS."

Deze nieuwe richtlijn brengt de Canadese criteria onder de aandacht van de NHS en heeft mede tot doel dat eerstelijns behandelaars subcategorieën binnen ME/ CVS leren (h)erkennen (voor details: zie bijlage 1)

## Wetenschappelijk onderzoek – de obstakels

De oorzaak van ME/CVS is nog steeds niet gekend.

Wetenschappers overwegen dat het misschien niet om één oorzakelijke factor zou gaan, één virus, één bacterie, maar om een aantal afzonderlijke factoren die het samen in zich hebben één en ander duchtig in de war te sturen in een lichaam ...

Voorlopig blijft het echter bij hypothesen ipv objectieve bewijzen. De kans bestaat dus nog steeds dat het over één ongekend organisme zal blijken te gaan of over een gekend gemuteerd organisme of ... zucht ... ze weten het dus (nog) niet.

Steeds meer belangrijke puzzelstukken die het mechanisme van de ziekte ontsluiten worden gevonden. En dat is hoopgevend. Zeker de laatste jaren zijn er dingen ontdekt die het onderzoeksveld van ME/CVS steeds specifiek maken.

Onderzoek vordert echter veel te traag door een aantal cruciale factoren die de wetenschappelijke studies naar ME/CVS ingewikkeld maken en vorderingen remmen:

- de ziekte zelf: ME/CVS tast niet één maar meerdere lichaamsfuncties aan waardoor specialisten van verschillend plimage nodig zijn om het gehele mechanisme te ontrafelen.

Een multidisciplinair team in de ware betekenis van het begrip, blijkt meer dan nodig.

- Er moet door onderzoekers uiterst veel aandacht besteed worden aan de selectie van de proefpersonen. De gekozen selectiecriteria dienen strikt toegepast te worden.

- Een gedreven onderlegde onderzoeker die echter niet over fondsen beschikt om een team te verzamelen, loopt het risico zich slechts in één facet te kunnen verdiepen zonder linken naar de overige specialisaties en met een tekort aan materiaal.

- Veel fondsen komen van patiënten (verenigingen) en niet van de overheid. Het recent belangrijke genetisch onderzoek van Dr. Gow in Schotland en ook dat van dr. Kerr in UK, kon bijvoorbeeld enkel verder gezet worden dmv sponsoring door patiënten. Het is alarmerend dat sommige onderzoeksgroepen hun onderzoek moeten stopzetten vanwege totaal gebrek aan overheidssteun.

ME/CVS ... is met MS vergelijkbaar en toch heeft ME/CVS op gebied van onderzoek minder dan 10% (!) ontvangen van de fondsen die aan verder onderzoek naar MS werd besteed.- dit desondanks het feit dat ME/CVS drie keer meer voorkomt dan MS en dat het, zoals recente studies aantoonde, het in veel gevallen meer fysiek invaliderend kan zijn dan MS;

- De overmacht van de psychiatrische lobby in België, Nederland en de UK. Hun invloed op belangrijke regeringsbeslissingen inzake het toekennen van fondsen voor onderzoeksprojecten kan men amper objectief en wetenschappelijk noemen.

Bij de toekennings beslissingen zouden alle Belgische specialisten moeten geraadpleegd worden én mensen (ook patiënten) die op de hoogte zijn van recente ontwikkelingen in het buitenland.

- Last but not least: wat vooruitgang in ME/CVS onderzoek verder nog belemmert zijn de onvoorstelbare ego's die meespelen bij zowel psychiaters als wetenschappers, bij zowel dokters als patiëntenverenigingen. Het groepsbelang moet het vaak afleggen tegen het eigenbelang van behandelaars en onderhandelaars. De patiënten voelen zich gevangen tussen vele vuren en hebben niet veel in de pap te brokken, ook al hangt hun leven er letterlijk vanaf..

## Wetenschappelijk onderzoek: de testen

(deels gebaseerd op de recent door Jodi Bassett opgemaakte test-lijst) U kan een uitgebreide uitleg vinden op haar site Hummingbird's Guide To M.E. website (<http://www.ahummingbirdsguide.com/testingforme.htm>)

De grootste fabel die verkondigd wordt in sommige artikels over ME/CVS in de populaire media maar ook zelfs in meer "medische" teksten, is de bewering dat er geen testen bestaan die een ME/CVS diagnose kunnen helpen stellen, dat geen objectieve meetbare afwijkingen kunnen worden vastgesteld.

In werkelijkheid is het zo dat objectief bewijs van abnormaliteiten bij ME/CVS -patiënten reeds bestaat sinds de jaren '50. Niet enkel bestaan er testen waarmee de diagnose kan gesteld worden of bevestigd worden, er bestaan ook meer dan 1000 medische studies die een grote variatie van soms zelfs zeer ernstige afwijkingen aantonen. Testen zullen enkel een "normaal" resultaat geven (zoals bij alle andere ziektes), indien de verkeerde testen werden gedaan of indien de testpersoon de ziekte niet heeft.

Volgens Dr. Byron Hyde is een ME/CVS -patiënt een patiënt waarbij in eerste instantie het centraal zenuwstelsel veranderd is en deze veranderingen zijn meetbaar. Er bestaan verschillende testen die de fysiologische en neuro-psychologische zenuwstelselveranderingen kunnen vaststellen: spect, xenon spect, pet en neuropsychologische testen. Deze testen zijn essentieel voor de diagnose van ME/CVS.

Doorsnee bloed-en urinetesten brengen weinig afwijkingen aan het licht. ME/CVS vraagt overduidelijk om meer gespecialiseerde onderzoeken.

SPECT en xenon SPECT scans: SPECT scans stellen een verminderde doorbloeding vast in welbepaalde delen van de hersenen. 80% van ME/CVS- patiënten vertonen een abnormale SPECT- scan. Meer zelfs: in februari 2006 werd een persbericht door Belga verspreid waarin nogmaals bevestigd werd dat de bloeddorstrooming in de hersenen van CVS patiënten niet op normale wijze verloopt. Dat eerdere onderzoeken soms geen gewijzigd beeld gaven wijten de onderzoekers aan de beperkte onderzoeksmethode met single-photon emission computed tomography die niet toelaat de absolute bloedstroom te meten. Dmv een xenon-computed tomography werd bij de geteste 25 ME/CVS- patiënten een verminderde doorstroming in de cortex bij zowel de linker als rechter midden cerebrale arterie vastgesteld. (zie ook bijlage 2)

MRI scans in 78% of ME/CVS- patiënten werden subcorticale gebieden met hoge signaal-intensiteit vastgesteld (identiek aan die men ziet bij MS). Onderzoek heeft aangetoond dat 50% - 80% abnormale MRI scans heeft.

PET scans hebben verminderd glucosemetabolisme vastgesteld in de rechter mediofrontale cortex and generaliseerde hypoperfusie van de hersenen met een specifiek patroon van verminderd neuraal metabolisme in de hersenstam.

Neuropsychologische testen van het centraal zenuwstelsel om cognitieve disfuncties te identificeren en/of om een ME/CVS- diagnose te bevestigen.

EEG en QEEG: 95% van ME/CVS- patiënten hebben abnormale EEG's. QEEG's zijn echter nog accurater en ze tonen niet alleen een gebrek aan normale hersenactiviteit aan, maar ook verschuiving van de normale maar beschadigde activiteitencentra in de hersenen naar andere gebieden.

Neurologisch onderzoek en Romberg test: de meeste ME/CVS- patiënten hebben een abnormaal neurologisch onderzoek. De Romberg-test is een goede test om de hersenstam-functie te onderzoeken. Volgens dr. Cheney zouden meer dan 90% een abnormale Rombergtest hebben tov 0% van de controle-patiënten.

### Immuunsysteem-testen

De immuunsysteem abnormaliteiten in ME/CVS- patiënten tonen immuun patronen die men ziet bij virale infectie. Specifieke bevindingen omvatten (maar zijn niet gelimiteerd tot): verhoogd aantal cytotoxische T-cellen, lage Natural Killer cellen, verhoogde

immuuncomplexen, atypische lymfocyten-aantallen, CD8 suppressor cellen gereduceerd, verhoogde CD38 marker, abnormale CD4/CD8 ratio, verhoging van cytokines en immunoglobuline tekorten (die overigens in een zeer recente rondzendbrief van het RIZIV geweigerd worden toe te dienen aan ME/CVS-patiënten).

RNase L verhoogde activiteit en disfunctie van de 2-5A RNase-L antivirale pathway in lymphocyten. De ontregeling van de Rnase-L-pathway onderbouwt zeer sterk de hypothese dat virale infectie een rol speelt bij de pathogenese van ME/CVS; Tussen 80 - 94.7% hebben een opgereguleerde 2-5A antivirale pathway. .

Erythrocyten Sedimentatie (ESR): ongewoon lage sedimentatie (bezinking) van de rode bloedcellen <5mm/u

Insuline niveau en Glucose Tolerantie Tests

24 Hour Holter Monitor: abnormale 24 hour Holter monitor (hart monitor) tests

Tilt Table test: orthostatische intolerantie. Ofwel Neurally mediated hypotension (NMH): Postural orthostatic tachycardia syndrome (POTS) of Delayed postural hypotension.

**Fietstest: patiënten zijn vaak niet in staat de helft van de verwachte maximale inspanning en zuurstofopname te halen tov gezonde mensen. Hartslag in rust is vaak verhoogd en men is vaak niet in staat de maximale leeftijdsgebonden hartslag te halen.**

Zijn onze medici zich bewust van de nood aan deze meer gespecialiseerde onderzoeken? En hoe zit het met de overheid, het RIZIV, de verzekeringsinstanties? Willen zij de bewijzen (h)erkennen?

Waarom komt niemand op het idee een aantal van deze testen standaard te laten uitvoeren zodra de behandelende arts ME/CVS vermoedt?

Vele nutteloze onderzoeken en doktersvisites zouden uitgespaard kunnen worden.

We zouden te weten komen wie ondertussen neurologische schade heeft opgelopen en wie niet. Voor wie het bijvoorbeeld zinvol zou zijn naar de referentiecentra te gaan voor oefeningen en gedragstherapie. En voor wie het enkel zinvol zal zijn zoveel mogelijk te rusten. Ook de vele RIZIV gevechten zouden verleden tijd kunnen worden ...

Blijft ze dezelfde koers nog steeds aanhouden ondanks alles?

Als u weet wat u nu weet over ME/CVS, lijkt het u dan even absurd als onze regering verkiest zich te houden aan gedragstherapie en oefeningen?

### **Wetenschappelijk onderzoek: hoop**

Er zijn de afgelopen jaren een veelvoud aan studies verschenen over zowat elk facet van ME/CVS. Virologie, Psychologie, Immunologie, Neurologie, Fysiologie, Biochemie, genetica en cardiologie. Op zowat elk domein werden abnormaliteiten gevonden ...

Alleen al het onderzoek dat de laatste maanden bekend werd gemaakt zou voldoende moeten zijn om u duidelijk te maken dat ME/CVS een ernstige ziekte is die net als MS, AIDS en kanker NIET overgaat door anders te denken, door meer wilskracht etc.

ME/CVS is géén ziekte die je kan "voorkomen" zoals soms gesuggereerd wordt.

In bijlage 2 vindt u een overzicht van een aantal ME/CVS-onderzoeken (recentste eerst) en hun resultaten.

Bijlages:           1. Selectiecriteria  
                          2. wetenschappelijk onderzoek, een selectie

## **Bijlage 1: selectiecriteria beknopt**

- \* 1981 - Ramsay stelde een definitie op van ME
- \* 1988 - CDC-criteria (Centers for Disease Control and Prevention) = "Holmes-criteria"
  - 1/ minstens een half jaar onverklaarbaar ernstig vermoeid zijn
  - 2/ 8 van 12 nevensymptomen zijn vereist
- \* 1991 – de Oxford-criteria (opgesteld door enkele Engelse psychiaters)
  - 1/ minstens een half jaar onverklaarbaar ernstig vermoeid moest zijn
  - 2/ nevenverschijnselen zijn niet vereist (!)Een ernstige psychiatrische stoornis is reden mensen uit te sluiten, een lichtere niet.
- \* 1994 - London-criteria
  - 1/ na inspanning abnormale vermoeidheid / malaise die langer dan een etmaal duurt
  - 2/ problemen met geheugen en concentratie.
- \* 1994 – CDC-criteria '88 werden verruimd - ook de "Fukuda-criteria" genoemd
  - 1/ minstens een half jaar durende niet voordien aanwezige onverklaarbaar ernstige vermoeidheid die niet het gevolg is van inspanning (overwerk, intensief sporten ) en die niet afneemt door rust
  - 2/ 4 van 8 nevensymptomen zijnde: concentratie en geheugen, keel, lymfeklieren, spierpijn, hoofdpijn, anders dan voordien, niet -verfrissende slaap, langdurige malaise na inspanning, gewrichtspijn zonder roodheid of zwelling.
- \* 2003 – Canadese criteria

De Canadese overheid vroeg een internationale commissie van medici een zo volledig mogelijke beschrijving te maken van ME/ CVS op basis van hun ervaring met meer dan 20.000 patiënten. Op grond daarvan stelde de commissie richtlijnen op aan de hand waarvan (huis)artsen beter de diagnose ME/ CVS kunnen stellen dan op basis van de bestaande criteria. De nadruk ligt bij deze criteria bij postexertionele malaise, pijn, slaapstoornissen, neurologische verschijnselen, zenuwstelsel disfuncties, neuro-endocriene disfuncties en immunologische disfuncties.

### 1/ Post-exertionele malaise en vermoeidheid (alle criteria moeten voldaan zijn)

- a) er is een abnormaal verlies van lichamelijk en geestelijk uithoudingsvermogen, snelafnemende spiersterkte en cognitieve vaardigheden, malaise en/of vermoeidheid en/of pijn na inspanning. De patiënt moet een ernstige mate van nog niet eerder opgetreden, onverklaarde, aanhoudende of terugkerende lichamelijke en geestelijke vermoeidheid hebben, die het activiteitsniveau wezenlijk vermindert.
- b) Er is een pathologisch lange herstelduur -gewoonlijk 24 uur of langer.
- c) Verder kan inspanning leiden tot verergering van de andere verwante symptomen binnen de groep van symptomen waar de patiënt last van heeft.

### 2/ Slaapstoornissen (dit criterium moet voldaan zijn)

een niet-verkwikkende slaap of hoeveelheid slaap of verstoring van het slaappatroon (bijvoorbeeld een omgekeerd of chaotisch slaappatroon).

### 3/ Pijn (dit criterium moet voldaan zijn)

Spierpijn is in belangrijke mate aanwezig.

De pijn kan ervaren worden in de spieren en/of gewrichten en is dikwijls wijdverspreid en verspringend van aard.

Dikwijls is er sprake van ernstige hoofdpijn, die duidelijk anders is dan ooit voor de ziekte het geval was.

4/ Neurologische/cognitieve verschijnselen: (twee of meer van de klachten)

- a) verwardheid,
- b) verminderde concentratie en korte-termijn-geheugen,
- c) desoriëntatie,
- d) problemen met het verwerken, rangschikken en terughalen van informatie; praktische afasie (men kan niet op het juiste woord komen); afwijkingen in de zintuiglijke waarneming, bijv. problemen met ruimtelijke oriëntatie, wazig zien (onvermogen te focussen)
- e) Ataxie (Stoornis in de samenwerking tussen de spieren), spierzwakte en -samentrekkingen komen veel voor.
- f) Er kan sprake zijn van overbelastingsverschijnselen op cognitief of zintuiglijk niveau (bijv. overgevoeligheid voor licht en geluid) en/of emotionele overbelasting, die kunnen leiden tot een ernstige terugval en/of angst.

5/ Tenminste één symptoom uit tenminste twee van de onderstaande categorieën:

a) Verschijnselen die te maken hebben met het autonome zenuwstelsel:

- 1. orthostatische intolerantie; verlaagde bloeddruk door neurologische oorzaak;
- 2. hartkloppingen, veroorzaakt door verandering van lichaamshouding (POTS);
- 3. verlaagde bloeddruk door verandering van lichaamshouding;
- 4. duizeligheid (licht gevoel in het hoofd)
- 5. extreem bleke huid;
- 6. misselijkheid;
- 7. prikkelbare darm;
- 8. verstoring van de blaasfunctie en/of vaak moeten plassen;
- 9. plotseling gejaagde hartslag, eventueel met hartritmestoornissen;
- 10. kortademigheid bij inspanning.

b) Neuro-endocriene verschijnselen:

- 1. instabiele lichaamstemperatuur met markeerbare dagelijkse schommeling;
- 2. periodiek hevig zweeten;
- 3. terugkerende gevoelens van koortsigheid;
- 4. koude ledematen;
- 5. slecht tegen hitte en kou kunnen;
- 6. opvallende gewichtsverandering-anorexia of abnormale eetlust;
- 7. verminderd aanpassingsvermogen en verergering van symptomen bij lichamelijke of geestelijke stress.

c) Immunologische verschijnselen:

- 1. gevoelige lymfklieren; tender is meer gevoelige dan pijnlijk
- 2. terugkerende zere keel;
- 3. terugkerende griepachtige symptomen;
- 4. algehele malaise;
- 5. intoleranties voor voedsel, medicijnen of chemische stoffen, die voor aanvang van de ziekte niet aanwezig waren.

6/ De klachten moeten ten minste 6 maanden duren(dit criterium moet voldaan zijn)

Gewoonlijk is er een duidelijk begin, maar ook een geleidelijk ontstaan komt voor. Meestal is er sprake van clusters van symptomen die in de tijd toenemen, afnemen of veranderen. Sommige patiënten hadden voorafgaand aan ME/ CVS al last van een slechte gezondheid. Bij hen ontbreekt een duidelijk gemarkeerd begin van de ziekte, of er is sprake van een meer geleidelijk of sluipend begin.

## **Bijlage 2: wetenschappelijk onderzoek – een selectie**

**21 april 2006**

Chronic Fatigue Syndroom gelinkt aan drie genen

Bron : belga.com

Vandaag wordt bekend gemaakt dat de onderzoekers van de CDC, een afdeling van het Amerikaanse ministerie van Volksgezondheid, dat gevestigd is in Atalanta, ontdekt hebben dat het Chronisch Vermoeidheidsyndroom gelinkt wordt aan 5 mutaties op 3 genen die te maken hebben met de manier waarop het lichaam met stress omgaat. "Het is voor het eerst dat we onomstotelijk kunnen bewijzen dat mensen die aan CVS lijden afwijkingen vertonen in bepaalde genen die gelinkt zijn aan de stressresponse in het brein," zegt dr. William Reeves, directeur CFS research aan de CDC. Bovendien hebben de CVS-patiënten afwijkingen in de activiteit van die genen die verantwoordelijk zijn voor de accumulatie van stress.

Dr. Reeves kondigt vandaag de publicatie van 14 research scripties afkomstig van de CDC studie in Wichita, Kansas.

Deze ontdekking kan niet alleen leiden naar de ontwikkeling van een betere diagnostiek maar zal ook de mythe uit de wereld helpen dat CVS een ingebeelde ziekte is. De artikels worden gepubliceerd in het april nummer van het vakblad Pharmacogenomics. Volgens CDC directeur Julie Gerberding is dit een onweerlegbaar bewijs dat CVS een biologische aandoening is en zijn de genetische definities een geldige biologische marker.

De studie duurde meer dan 2 jaar en gebeurde op 227 deelnemers en kostte \$2 miljoen. Ze omvatte een volledig klinische evaluatie,elektrofysiologische opname van de slaap fysiologie, van de cognitieve functies, van het autonome zenuwstelsel, een diepgaand bloedonderzoek, inclusief DNA en genetisch onderzoek. Het bleek dat de afwijkingen zich situeren op 5 enkelvoudige nucleotide polymorphismes (SNPs) in drie genen, die respectievelijk verantwoordelijk zijn voor de codering van de glucocorticoïde receptor, voor serotonine, en voor de tryptofaan hydroxylase die alledrie een belangrijke functie hebben in de werking van de hypothalamus-hypofyse-bijnier-as die onze stressrespons regelt.

Reeves stelt ook dat een aantal patiënten dat leed aan hartritmestoornissen, extreme vermoeidheid, cortisolstoornissen en menopausale vrouwen, vaak verkeerdelijk als CVS-patiënt bestempeld wordt.

Meer info:

Suzanne D. Vernon and William C. Reeves. "The challenge of integrating disparate high-content data: epidemiological, clinical and laboratory data collected during an in-hospital study of chronic fatigue syndrome." Pharmacogenomics 2006;7:354-354.

J.A. Witkowski. "The post-genomic era and complex disease." Pharmacogenomics 2006;7:341-343.

### **02/2006: verminderde doorbloeding hersenschors**

02/2006: CVS patiënten hebben verminderde doorstroming in hersenschors

Bron : <http://www.belga.be>

Uit onderzoek van drs. Kazuhiro Yoshiuchi (Newark/Tokyo), Jeffrey Farkas en Benjamin H. Natelson (Newark) blijkt dat de bloedstroming in de hersenen van CVS patiënten niet op een normale wijze verloopt. Dat eerdere onderzoeken geen gewijzigd beeld gaven wijten de onderzoekers aan de beperkte onderzoeksmethodes.

Yoshiuchi gebruik van xenon-computed tomography bij 25 CVS patiënten.

bij patiënten zonder psychische bijverschijnselen was er een verminderde doorstroming in de cortex bij zowel de linker als rechter midden cerebrale arterie ( $P < 0.05$  voor beide) terwijl bij de patiënten met psychische afwijking enkel in het linker midden cerebraal arterieel gebied een lichte afwijking was te vinden ( $P < 0.05$ ).

Deze data wijzen erop dat er een essentieel verschil bestaat tussen CVS patiënten en gezonde medemensen, en dat zij die géén psychopathologie hebben de belangrijkste afwijkingen vertonen. Met andere woorden, er is geen verband tussen psychopathologie en CVS. De afwijking in de bloeddorstroming van de hersencortex kan dus als een biologische marker

beschouwd worden bij CVS patiënten Het rapport verscheen in het vakblad The Journal of Clinical Physiological Function Imaging 2006 Mar;26(2):83-6.

## **02/2006: ME/CVS het gevolg van tijdelijke hersenschade door koorts?**

02/2006: Temporary brain injury link to chronic fatigue

[www.abc.net.au/news/newsitems/200603/s1581819.htm](http://www.abc.net.au/news/newsitems/200603/s1581819.htm)

New research into chronic fatigue syndrome suggests that it may be caused by temporary brain injuries resulting from a bout of glandular fever.

02/2006: Chronic fatigue like 'hit and run' By Janelle Miles

[www.theaustralian.news.com.au/printpage/0,5942,18324463,00.htm](http://www.theaustralian.news.com.au/printpage/0,5942,18324463,00.htm)

AUSTRALIAN researchers believe chronic fatigue syndrome may be the biological equivalent of a hit and run injury to the brain. Lead researcher Andrew Lloyd, of the University of NSW, said the study was part of the ongoing Dubbo Infection Outcomes Study. The unique study, which began in 1999, was partly funded by the US government.

## **01/2006: ME/CVS patiënten hebben afwijkende magnesiumwaarden in spieren**

01/2006: CVS-patiënten hebben afwijkende magnesiumwaarden in spieren

Bron : <http://www.belgacom.be>

Uit een studie van drs. Kevin K McCully, van de University of Georgia, en dr. Emil Malucelli van de Universiteit van Potsdam blijkt dat de magnesiumwaarde in de skeletspieren van CVS-patiënten afwijkt van de normale standaardwaarde en dus kan gebruikt worden als marker voor de vaststelling van het CVS. Het komt er op neer dat CVS-patiënten in rust hogere Mg<sup>2+</sup> waarden registreren dan controlepatiënten.

## **01/2006: cognitieve disfunctie bij ME/CVS**

01/2006: Cognitive Dysfunction Relates to Subjective Report of Mental Fatigue in Patients with Chronic Fatigue Syndrome

[www.cfids-cab.org/rc/Capurion.pdf](http://www.cfids-cab.org/rc/Capurion.pdf)

Patients with chronic fatigue syndrome (CFS) frequently complain of cognitive dysfunction. CFS patients with significant complaints of mental fatigue exhibited significant impairment in the spatial working memory and sustained attention (rapid visual information processing) tasks. In CFS patients with significant mental fatigue, sustained attention performance was impaired only in the final stages of the test, indicating greater cognitive fatigability in these patients. These findings show strong concordance between subjective complaints of mental fatigue and objective measurement of cognitive impairment in CFS patients.

## **12/2005: afwijkende proteïnes in cerebrospinaal vocht bij ME/CVS-en fibro patiënten**

12/2005: Abstract: "A CFS - related proteome in human cerebrospinal fluid".

Baraniuk JN, Casado B, Maibach H, Clauw DJ, Pannell LK, Hess S S./Georgetown Univ Chronic Fatigue Syndrome (CFS), Persian Gulf War Illness (PGI), and fibromyalgia are overlapping symptom complexes without objective markers or known pathophysiology. Neurological dysfunction is common. RESULTS: CFS and PGI samples shared 20 proteins that were not detectable in the control sample; Detection of  $\geq 1$  of a select set of 5 CFS-related proteins predicted CFS status with 80% concordance (!)

The proteins were: alpha-1-macroglobulin, amyloid precursor-like protein 1, keratin 16, orosomucoid 2 and pigment epithelium-derived factor. Overall, 62 of 115 proteins were newly described. CONCLUSION: This pilot study detected an identical set of central nervous system, innate immune and amyloidogenic proteins in cerebrospinal fluids from two independent cohorts of subjects with overlapping CFS, PGI and fibromyalgia. Although syndrome names and definitions were different, the proteome and presumed pathological mechanism(s) may be shared.

## **12/2005: Pers: Research provides more evidence that chronic fatigue syndrome is a legitimate medical condition**

[http://www.innovations-report.de/html/berichte/medizin\\_gesundheit/bericht-52478.html](http://www.innovations-report.de/html/berichte/medizin_gesundheit/bericht-52478.html)

Researchers at Georgetown University Medical Center have found that chronic fatigue syndrome (CFS) may be rooted in distinct neurological abnormalities that can be medically tested. The Georgetown study reveals that patients diagnosed with CFS and its family of illnesses have a set of proteins in their spinal cord fluid that were not detected in healthy individuals.

James Baraniuk, MD, assistant professor of medicine at Georgetown University Medical Center

and first author on the study: "Our research provides initial evidence that chronic fatigue syndrome and its family of illnesses may be legitimate, neurological diseases and that at least part of the pathology involves the central nervous system."

The results indicate that 16 proteins could possibly serve as a "biosignature" for the disease and could someday be used to diagnose CFS.

### **12/2005: Paper "A BIOMARKER IN THE BRAIN?"**

<http://www.phoenix-cfs.org/Phoenix%20Rising%20Dec%202005.htm>

Deze paper geeft meer uitleg ivm de betekenis van proteomen, het belang van deze ontdekking (lichamelijke gevolgen van de gevonden afwijkende proteïnes), relaties met andere onderzoeksresultaten oa. het genenonderzoek, vasculaire afwijkingen etc, de finale bevestiging dat ME/CFS een neurologische aandoening is.

### **08/2005: afwijkingen grijze stof hersenen**

08/2005: Pers: Minder grijze stof in hersenen bij vermoeidheidssyndroom

Bron : De Volkskrant

NIJMEGEN - Patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) hebben minder grijze stof in de hersenen. Onderzoekers uit Nijmegen hebben dit aangetoond door MRI-opnamen van de hersenen. Zij vergeleken de hersenen van CVS-patiënten met die van gezonde proefpersonen. Het onderzoeksresultaat bevestigt de stelling dat er bij CVS sprake is van een afwijkingen in de hersenen.

2004:De hierboven vermelde bevinding werd al eerder bekend gemaakt door een Japanse onderzoeksgroep: Abstract: Mechanisms underlying fatigue: a voxel-based morphometric study of chronic fatigue syndrome. Okada, T., Tanaka, M., Kuratsune, H., Watanabe, Y and Sadato, N. *BMC Neurology*, 2004, 4, 1, 14.

Using magnetic resonance imaging we conducted voxel-based morphometry of 16 patients with CFS (CDC criteria '94). We found that patients with CFS had reduced gray-matter volume in the bilateral prefrontal cortex. There was an average reduction of 11.8% compared to controls. Within these areas, the volume reduction in the right prefrontal cortex paralleled the severity of the fatigue of the subjects.

Here the average reduction in gray-matter volume was 16.9%.

There was no atrophy in white matter.

The prefrontal cortex might be an important element of the neural system that regulates sensations of fatigue.

Prefrontal pathology has also been reported in cases of MS with pathological fatigue.

The full text of this article is available at:

[www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?tool=pubmed&pubmedid=15461817](http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?tool=pubmed&pubmedid=15461817)

### **07/2005: afwijkende gen-expressie bij ME/CVS-patiënten – UK studie**

#### **07/2005: Abstract: Gen-expressie in mononucleaire cellen bij patiënten met CVS**

**Jontahan R Kerr en medewerkers**

Om verder inzicht te verwerven betreffende de pathogenese van de ziekte, werd de gen-expressie geanalyseerd in mononucleaire cellen uit perifeer bloed van 25 patiënten met CVS gediagnosticeerd volgens de criteria van de CDC gebruik makend van een 'DNA-chip' met 9522 menselijke genen. Genen met een afwijkende gen-expressie werden verder geanalyseerd met 'Taqman real-time polymerase chain reaction' (PCR) in verse stalen.

Resultaten: Analyse van de 'DNA-chip' data legde een verschillende expressie bij 35 genen bloot. 'Real-time PCR' bevestigde deze verschillen in dezelfde richting

bij 16 van die genen: 15 waren 'upregulated' (ABCD4, PRKCL1, MRPL23, CD2BP2, GSN, NTE, POLR2G, PEX16, EIF2B4, EIF4G1, ANAPC11, PDCD2, KHSRP, BRMS1 and GABARAPL1) en 1 was 'down-regulated' (IL-10RA). Dit profiel suggereert T-cell activatie en verstoring van neuronale (zenuwstelsel) en mitochondriale (energie) functie.

### **06/2005: afwijkende gen-expressie bij ME/CVS-patiënten – Schotland studie**

**06/2005: Abstract: Whole-Genome (33,000 genes) Affymetrix DNA Microarray Analysis of Gene Expression in Chronic Fatigue Syndrome**

**Gow JW, Cannon C, Behan WMH, Herzyk P, Keir S, Riboldi-Tunnicliffe G, Behan PO & Chaudhuri A. / University of Glasgow**

*As CFS symptoms are multi-systemic and are often preceded by infections, gene expression in*

peripheral blood mononuclear cells (PBMC) was examined. Whole human genome DNA microarray analysis was performed on RNA isolated from PBMC.

*Findings:* (a) there is a shift of immune response with preferential antigen presentation to MHC class II receptors, downregulation of the MHC class I system with a consequential suppression of Natural Killer cells and f $\ddot{N}$ T-cell receptors, (b) increased cell membrane prostaglandin-endoperoxide synthase activity with downstream changes in oxygen transport and (c) macrophage activation with phagocytosis of apoptotic neutrophils.

*Interpretation:*

Several biomarkers have been identified. Functional changes affected by altered gene regulation offer an explanation of the fatigue experienced by patients with CFS.

Western blot/ELISA assays of key biomarker genes can be used to support the clinical diagnosis.

## **2005: Exercise response in CFS**

### **2005: assessment of increased oxidative stress and altered muscle excitability in response to incremental exercise.**

Jammes, Y., Steinberg, JG., Mambrini, O., Bregeon, F and Delliaux, S.

*Journal of Internal Medicine*, 2005, 257, 3, 299-310.

we combined electro-physiological (compound-evoked muscle action potential, M wave), and biochemical (lactic acid production, oxidative stress) measurements to assess any muscle dysfunction in response to a routine cycling exercise.

This case-control study compared 15 CFS patients (CDC criteria '94) to a gender-, age- and weight-matched control group (n=11) of healthy, sedentary subjects. All subjects performed an incremental cycling exercise continued until exhaustion.

The response of CFS patients to incremental exercise associates a lengthened and accentuated oxidative stress together with marked alterations of the muscle membrane excitability.

### **2005: Exercise capacity and immune function in male and female patients with chronic fatigue syndrome (CFS). Snell, CR., Vanness, JM., Strayer, DR and Stevens, SR.**

*In Vivo*, 2005, 19, 2, 387-390.

This investigation compares exercise capacities of CFS patients with deregulation of the RNase L pathway and CFS patients with normal regulation, while controlling for potentially confounding gender effects. A significant multivariate main effect was found for immune status with no gender effect or interaction. Follow-up analyses identified VO<sub>2</sub>(peak) as contributing most to the difference. These results implicate abnormal immune activity in the pathology of exercise intolerance in CFS and are consistent with a channelopathy involving oxidative stress and nitric oxide-related toxicity.

### **2005: Exercise responsive genes measured in peripheral blood of women with chronic fatigue syndrome and matched control subjects. Whistler, T., Jones, JF., Unger, ER and Vernon, SD. BMC Physiology, 2005, Mar 24; 5, 1, 5.**

We measured peripheral blood gene expression profiles of women with CFS and matched controls before and after exercise challenge. We identified differences in gene expression among and between subject groups before and after exercise challenge, and evaluated differences in terms of Gene Ontology categories. Exercise-responsive genes differed between CFS cases and controls. Differences in ion transport activity/ion channel activity were evident at baseline and were exaggerated after exercise as evidenced by greater numbers of differentially genes in these molecular functions.

These results highlight the potential use of an exercise challenge combined with microarray gene expression analysis in identifying gene ontologies associated with CFS.

The complete article is available in PDF format at:

<http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1472-6793-5-5.pdf>

## **Quotes AACFS 10/2004**

**"Robert Suhadolnik**, Ph.D. reviewed the evidence and effect of upregulated 2-5A synthetase RNase L antiviral defense pathway. There is a **500 fold excess of bioactive 2-5A**. This was determined in a study of 53 CFS patients and 37 controls. The higher the RNase L activity, the lower the patient's ability to function. These patients also have a **low molecular weight 37 kDa RNase L which is not found in healthy controls**, patients with only depression, or fibromyalgia

patients. What are the effects of elevated RNase L activity and low molecular weight RNase L? The patient has lowered signal transduction, lowered cell proliferation, lowered ATP production, lowered cellular metabolism, lowered protein synthesis, impaired natural killer cell function, abnormal exercise response, loss of potassium from muscle, abnormal sodium retention, hyperventilation, central fatigue, sleep disturbances, muscle cramps and weakness. This probably sounds familiar to many patients.

**“Konstance Knox**, PhD, presented evidence that **CFS patients have reduced signal transducers and activators of transcription, specifically STAT1**. This would seem to follow Suhadolnik’s study showing lowered signal transduction due to the cleaved low molecular weight RNase L. The conclusion drawn by Knox and Carrigan was “a subpopulation of CFS patients may exist who suffer from an abnormally low STAT1 response to interferons.”

**“Kevin J. Maher**, PhD, from the University of Miami, presented evidence that **“key proteins associated with the cytolytic process** are present at lower cellular concentrations **in NK cells** from individuals with CFS.”

**“Marc Freemont**, PhD, from RED Laboratories, Belgium, reported that some patients have a reduced capacity to mount a normal immune and inflammatory response, while other patients have an **increased PKR** expression and activation leading to induction of nitric oxide (NO) which **furtheres the inflammatory response**.

Symptoms of this would include neuronal reactivity, muscle function, and abnormal vasodilatory response. The thyroid is producing thyroid hormones, but these hormones are not able to interact with cells. PKR is activated by certain infections and chemicals. They are finding mycoplasma infection is high in patients with RNase L dysfunction at 69.4%.”

**“Julian M. Steward**, MD, PhD, presented evidence of **three variants of POTS in CFS patients**. In all three there was **enhanced thoracic hypovolemia related to inadequate cardiac venous return during orthostasis**.

One group had a higher than normal resting heart rate, one had lower blood volume, and one had a high blood flow. This typically follows a viral infection.”

“A study from Japan presented by **Hirohiko Kuratsune**, MD, D. Med. Sci. revealed that **CFS patients had cerebral hypoperfusion in a variety of brain regions**. These results suggested that CNS dysfunction might be related to the neuropsychiatric symptoms found in CFS. This cannot be explained by a psychiatric diagnosis.”

**“Jo Nijs**, PhD, presented a study from Belgium in which 16 CFS patients performed a **bicycle exercise stress test**. The level of elastase was the only factor related to the reduction in oxygen uptake, the **protein kinase R activity was the principle factor related to the reduction in workload**, and the elastase level was the principle factor related to the reduction in % of target heart rate achieved.

This is **evidence for an association between intracellular immune deregulation and impairments on cardiorespiratory fitness in CFS patients**. This study indicates subtle underlying lung damage. Further study is needed.”

“The cerebral blood flow (CBF) of healthy sedentary controls was compared to CBF of CFS patients in a study done in Japan and presented by Kazuhiro **Yoshiuchi**, MD, PhD. **Blood flow was shown to be reduced in the temporal regions and the right inferior frontal cortex**. Psychiatric status and illness severity did not play a role in this reduced blood flow.”

“In an ongoing study presented **by Barry Hurwitz**, PhD, it was determined that CFS patients have **low red blood cell volume**. This was more common in women (77%) than men (33%). These patients will be treated with Epoetin Alpha.”

**“A Spanish study** on CFS and aerobic exercise, presented by Anna Garcia-Quintana, MD, demonstrated that CFS patients compared to sedentary, healthy controls are 24% lower functioning than the sedentary group. The physically active group of controls reached maximal heart rate values similar to those of the sedentary individuals, while the CFS patients reached much lower values. **The average maximal oxygen uptake of the CFS patients on a cycle-ergometer was only 15.2, whereas the sedentary but healthy controls were 25.9, and the physically active controls were 66.6.**”



## **Het begin ...**

Net als vele andere fibromyalgie- en CVS-patiënten, vocht ik erg lang om mijn werk vol te houden. Al de rest moest wijken, hobby's werden stopgezet, sociale contacten verbroken en al het huishoudelijke werk bleef liggen. Ik ging zelfs 'vrijwillig' over van een voltijdse job naar een deeltijdse in de hoop zo mijn werk te kunnen volhouden.

Dom, want mijn inkomen zakte niet alleen, maar mijn uitkeringen worden nu ook berekend op basis van die deeltijdse tewerkstelling – het gevolg van mijn gedrevenheid en verlangen om actief te blijven op de arbeidsmarkt is uitgedraaid op een zware afstraffing door de maatschappij en het rechtssysteem.

Als ik het nu bekijk, vraag ik me verwonderd af hoe ik mijn werk nog zo lang heb kunnen volhouden. Maandenlang beet ik op mijn tanden, verbeet ik de pijn, negeerde ik zoveel als mogelijk al de andere klachten. Ik leefde alleen nog om mijn werk vol te houden. Daarbuiten had ik geen leven meer.

**Mijn behandelend arts drong er al een tijdje op aan dat briefje arbeidsongeschiktheid te aanvaarden. Uiteindelijk kon ik er niet meer onderuit, hoewel alles in me schreeuwde om uit werken gaan vol te houden. Ik moest in de spiegel kijken en accepteren dat ik het fysiek niet meer trok, maar dat ook de kwaliteit van mijn werk er onder leed.**

Ik troostte me met de gedachte dat het maar voor twee weken zou zijn. Maar ondanks goede zorgen, werden die twee weken verlengd. Eerst met nog eens twee weken. Toen stelde de huisarts voor om meteen een maand arbeidsongeschiktheid te schrijven. Nog wat later werden het briefjes voor twee maanden. Telkens hilde ik, omdat het zo confronterend was dat ik maar niet herstelde.

## **Meer dan een jaar ziek**

Enkele weken werden meer dan een jaar, waardoor ik onherroepelijk te maken kreeg met de RIZIV-wetgeving: ik was niet langer primair arbeidsongeschikt en daardoor afhankelijk van het oordeel van de arts van het ziekenfonds, het werd de GRI (Geneeskundige Raad voor Invaliditeit) die over mijn arbeidsongeschiktheid moest gaan oordelen.

Veel gras lieten ze er niet over groeien: na amper twee maanden moest ik op controle. Uiteraard zenuwachtig, want ik hoorde al zoveel verhalen over denigrerende keuringen. Maar ik trok me op aan het feit dat er medische verslagen waren waarin verschillende artsen en specialisten duidelijk beschreven dat ik niet in staat was het werk te hervatten. Deze artsen hadden immers zicht op mijn levensstijl, mijn extreme motivatie om beter te worden en mijn werk te hervatten.

## **Het vonnis**

De geruchtenmolen over de oproepingen door de GRI werd voor mij werkelijkheid. Toen ik voor deze groep 'specialisten' verscheen, voelde ik me alsof ik naar de slachtbank werd geleid.

Mijn dossier lag op tafel: slechts een fractie van wat ik aan medische documenten bezorgde aan de dokter van het ziekenfonds. Bovenaan een verslag van een specialist dat al meer dan twee jaar oud was...

Mijn bloeddruk werd gemeten, ik moest voor een tafel waarachter drie dokters zaten een stukje wandelen, eerst gewoon, daarna op de toppen van mijn tenen en vervolgens op mijn hielen. Nog even kniepees- en andere reflexen testen en een zéér beknopte vragenronde. Of ik mezelf kon wassen. Als ik dan toch zo weinig kon ondernemen, hoe ik m'n dagen dan vulde.

Ik zei blij te zijn een computer te bezitten en een internetaansluiting te hebben, dat ik op die manier nog wat kon mailen met vrienden. Is dit mijn doodsteek geweest?

In elk geval, ik kreeg vrijwel meteen te horen dat ik exact een week later weer aan het werk moest, dat ik 100% in staat was om te werken – wat wou ik dat die dokters gelijk hadden gehad! – en dat ik dus vanaf die dag *geen invaliditeitsuitkeringen* meer zou krijgen.

Ok, ze waren nog zo correct om me even te wijzen op mijn recht om hun beslissing aan te vechten. Ik kreeg een lijst met al de adressen van de arbeidsrechtbanken en ik mocht beschikken.

Huilend liep ik buiten. Wat moest ik doen? Zeker was dat hun besluit na een denigrerende expertise, fout was. Hoe kan je je werk weer opnemen als je niet eens je eigen soep kan mixen? Als je niet langer dan een half uur bezig kan zijn aan de computer? Als je hersenen een zeef zijn geworden?

Degene die me naar buiten leidde, kreeg de volle laag, toen ze me probeerde te troosten door te zeggen dat ik "toch veel te jong was om op invaliditeit te komen". Uiteraard, volledig akkoord, maar deze vorm van invaliditeit gaat over arbeidsgeschiktheid en je (on)vermogen om zelf je brood te verdienen.

Ik schreeuwde het uit tegen die mevrouw, dat ik tijd nodig had om te herstellen, dat ik mezelf ook veel te jong vond en dat daarom precies deze beslissing onrechtvaardig was. Ik moest al elke dag vechten om mezelf te verzorgen, waar moest ik nu de kracht vandaan halen om tegen deze beslissing te gaan vechten? Dat een invaliditeitsuitkering niet noodzakelijk tot aan je pensioenleeftijd betaald moet worden, dat ik gewoon tijd nodig had om weer zélf mijn centen te verdienen. Dat ik jaren meebetaald heb voor de sociale zekerheid en nu ik ze nodig heb, me alle zekerheid ontnomen wordt.

## **Na de schorsing**

Er volgt na zo'n keuring heel wat te ondernemen: je moet via een advocaat een dossier opstarten, je moet zorgen voor een medisch attest dat dateert van ná de beslissing die de GRI nam, waarin vermeld wordt dat je nog steeds meer dan 66% arbeidsongeschikt bent. Niet dat dat een probleem was: mijn arts wist heel goed hoe beperkt mijn capaciteiten waren en leverde zonder problemen dat attest af.

Daarna volgde een periode van wachten, af en toe onderbroken door een aanbellende postbode met nog maar eens een aangetekend schrijven dat te maken had met de nakende rechtszaak.

Welk een ondermijnend effect zulke zaken hebben op je welzijn, valt niet beknopt te beschrijven. Je wordt afhankelijk en elke zekerheid wordt je ontnomen. Berg dromen maar veilig op, vergeet plannen maken, stop je hoop om een eigen stekje te kopen maar in de frigo ...

## **Wachten**

Een lange periode van wachten is aangebroken.

Gelukkig maar dat ik aangesloten was bij een vakbond, waar ik beroep op kon doen voor een advocaat. Zonder kan je niet en uit eigen zak betalen als je al zoveel loonverlies hebt, is quasi onmogelijk.

Bijna een jaar verstreek, waarin ik niet anders kon doen dan wachten op wat komen zou. Wachten op een brief waarin je gevraagd wordt je aan te melden bij een medisch expert, die 'in eer en geweten' een deskundig verslag over je moet opstellen.

## **De expertise**

Hartje zomer was het zover. Ik was doodziek toen ik me aanmeldde bij deze dokter. Vanaf minuut één was het zo klaar als een klontje: ik was bij een zogenaamde "non-believer" beland. Een arts die in de GRI zetelde was ook aanwezig.

Ik had geen arts mee, wat best dom was. Maar ja, je denkt dat je van deze mensen objectiviteit mag verwachten en dat je de kans krijgt om te zeggen hoe je leven eruit ziet, hoe je beroep moet doen op anderen om zelfs banale zaken gedaan te krijgen.

## **Extra's bij de expertise**

Het was duidelijk: ook hier was het besluit al genomen, maar "voor de vorm" mocht ik toch nog enkele extra onderzoeken ondergaan: opnieuw een inspanningsproef (waarvan ik er al ettelijke had gedaan en waarbij ik duidelijk ondermaats presteer als je het vergelijkt met gezonde leeftijdsgenoten) en een neuro-cognitieve screening.

Ik meldde me aan in een poepsjieke kliniek voor de fietsproef. Opnieuw moest mijn partner vrijaf nemen, op eigen houtje was ik niet eens weer thuis geraakt. Aan het onthaal meld ik me aan. Ik heb niet eens mijn naam gezegd, of er wordt me gevraagd 'fietsproef voor expertise van dokter X zeker?'.  
Deze fietsproef is de meest vernederende totnogtoe: op geen enkele manier werd ik geholpen, ik moest in ontbloot bovenlijf op de fiets en als vrouw is dat heus niet leuk. Al zeker niet wanneer het verpleegpersoneel binnen en buiten blijft lopen zonder enig oog voor privacy van of respect voor de patiënt ...

Je moet een masker op, zodat het onmogelijk is om door je neus te ademen. Dat paste niet. Ach ja, dan moest ik zélf er maar op letten dat ik door mijn mond moest ademen.

Ná de fietsproef viel ik bijna omver van de uitputting. Niemand keek naar me om. Trek uw plan, patiënt, profiteur... dat leek de heersende mentaliteit wel. Eenmaal buiten, ben ik letterlijk door mijn benen gegaan... mijn vriend wist niet wat te doen. Van pure ellende heb ik daar zitten huilen. Als ze me wilden kraken, dan waren ze op dat moment zeker goed bezig.

Ik had drie weken nodig om enigszins te herstellen van deze fietsproef, wat wil zeggen opnieuw ongeveer twee tot drie uur – gefragmenteerd – op een dag iets van activiteit te kunnen ondernemen. Konden ze maar eens zien hoe die stomme fietsproef dágen, wéken mijn draagkracht ondermijnt.

## **Een beetje menselijkheid**

De neuro-cognitieve screening vond ik zelf best interessant om te doen. Ze duurde wel meer dan drie uur, wat betekent dat het weer een aanslag was op een soort fragiel evenwicht dat ik had in mijn leven. Zo een testing is best uitputtend.

De persoon die me testte toonde ook nog menselijkheid, en sinds de mallemolen van expertises was gestart ná de beslissing van het RIZIV, was menselijkheid iets wat ik niet meer was tegengekomen.

Uit de testen bleek dat ik nog steeds niet dom ben – oef – maar dat er toch patronen zijn terug te vinden waarvoor woorden als 'pathologisch' van toepassing zijn.

Ik blijf last te hebben van aandachtschommelingen. Dat bevestigt wat ik zelf al ondervond: ik

kan immers geen gesprekken volgen, aan de telefoon haak ik af na enkele minuten en nieuwe info in me opnemen gaat nauwelijks nog terwijl ik vroeger wat las en het zat in mijn hoofd.

## **Het expertiseverslag**

In het uiteindelijke 'deskundig verslag' van dokter X, de non-believer, wordt met geen woord gerept over de aandachtsschommelingen, terwijl een SPECT-scan duidelijk aantoont dat bepaalde gebieden in mijn hersenen niet genoeg bloed en dus zuurstof aangevoerd krijgen om normaal te functioneren.

Wat hij echter wel "vakkundig" overneemt is de alinea in het verslag over de fietsproef die zegt dat ik wellicht de proef staakte "wegens uitputting of demotivatie". Verdomme, ze wéten niet eens dat ik wanneer ik wát dan ook doe, het zo goed mogelijk wil doen, dat ik wél gemotiveerd ben!

Er werd, op zijn zachtst gezegd, een zeer selectief verslag, samengesteld op basis van wat enkele bevooroordeelde vrienden-collega-artsen over me schreven, afgeleverd bij de griffie.

Wat kan je hier als patiënt tegen doen? Behalve je laten bijstaan door een arts die vertrouwd is met én onze aandoening én het rechtswereldje? Niet veel. Bovendien had ik het niet erg getroffen met de arts die me zou bijstaan ...

## **De beslissing van de arbeidsrechtbank**

Pas twee jaar later viel de definitieve beslissing: de arbeidsrechtbank oordeelde dat ik "volledig in staat ben om mijn werk te hervatten". Ik stel me dan de vraag: "hoe kan een niet-medisch geschoold rechter een correcte beslissing nemen aan de hand van een zeer geslepen "deskundig verslag" van een expertise-arts?

Op zo'n moment valt élke zekerheid in je leven weg. Samen met je geloof in de oprechtheid van de rechtsspraak én de artsen die "deskundig" over je oordelen zonder je te kennen.

De arts die over mijn toestand besliste, zag me welgeteld één keer, en toen hij me testte op de zgn 18 tenderpoints ( dit zijn specifieke plekken op je lichaam die pijnlijk aanvoelen bij erge fibromyalgie), vroeg of het pijn deed. Dat deed het, waarna hij smalend zei 'mevrouwetje, dit kán geen pijn doen'.

Als die man weigert objectief te zijn, niet wil voelen en weigert te luisteren en besluit dat je plots maar 6 tenderpoints hebt terwijl alle andere artsen op een 14-tal tenderpoints stranden, dan sta je machteloos ... Je kan protesteren, maar eigenlijk krijg je nooit de kans je stem te laten horen.

## **En NU ...**

Ondertussen ben ik al zo'n 3,5 jaar bezig met het aanvechten van de schorsing van de GRI. Het zet mijn leven deels op 'stand by', je kan geen kant uit. En de tijd, mijn kostbare tijd, tikt weg...

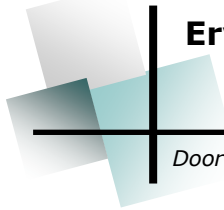
## **Besluiten, bedenkingen en adviezen**

- ❖ *je hebt recht om aan de arbeidsrechtbank een expert naar keuze te vragen om aangesteld te worden. De rechtbank is echter niet verplicht om er op in te gaan. Deze arts mag echter geen behandeld arts van je zijn, opdat er objectief geoordeeld zou kunnen worden. En toch is het als een loterij: of je treft een arts die gelooft dat CVS en fibromyalgie zo invaliderend kunnen zijn dat je het werk niet volhoudt en zelfs verliest, of je treft iemand die met deze aandoening smakelijk lacht, zijn erelonen binnenrijft en de patiënt in de ellende duwt.*

- ❖ *Gedurende de looptijd van je arbeidsprocedure mag je niks ondernemen.*  
*Eén uur betaalde arbeid en je bent al je rechten kwijt.* Ik had even een licht verbeterde gezondheidstoestand, was al aan het overleggen met mijn werkgever over het aantal uren die ik zou kunnen presteren, toen ik vernam via de vakbond dat zulke zaken niet zijn toegestaan tijdens de duur van het proces. Je staat als het ware met je rug tegen de muur: je moet bewijzen dat je niet in staat bent om je werk volledig te hervatten, maar de wet verbiedt je om te zoeken of enige arbeid mogelijk is... Er zijn landen waar veel flexibeler met herintegratie in de arbeidsmarkt omgegaan wordt... Voor mij is het verbod op activiteit moeilijk te dragen geweest. Ik troost me met de gedachte dat niet ik de schuldige ben, wél een fout in de wetgeving omtrent ziekte, arbeid en rechtsprocedures. Want ik wil zo graag... Helaas zou ik wel gek zijn om het te proberen, financieel kan ik dit risico niet nemen.
- ❖ *Een schorsing lijkt wel een loterij.* Ik merk dat sommigen als het ware walsen door het hele circus, en onthutst heb ik ontdekt dat het meestal patiënten zijn met een psychiatrisch verleden, bijvoorbeeld een opname op een psychiatrische afdeling of een poging tot zelfmoord. We horen toch niet toe te staan eerst een (ex-)psychiatrisch patiënt te worden of "laten maken" van ons vooraleer kans te maken om serieus genomen te worden bij keuringen of expertises?
- ❖ *De kostprijs voor deze rechtszaken zijn torenhoog.* Wie geschorst wordt en geen vakbond heeft, krijgt al een probleem bij het vinden van een advocaat. Vergeet immers niet welke stress de procedure op zich al bezorgt, en tel daar de meerinspanningen bij om administratief alles in orde te krijgen. Dit is al erg belastend voor wie gezond is. Mij heeft het in elk geval behoorlijk zwaar teruggeslingerd. Het is de belastingbetaler die expertiseartsen rijk maakt... Moest ik de kosten van mijn arbeidsprocedure kunnen gebruiken hebben op een constructievere manier, dan had ik meer bezig kunnen zijn met herstel in plaats van kostbare krachten te verspillen aan vechten.
- ❖ *Op geen énkkel moment heeft de patiënt zélf de kans om te spreken.* Beslissingen worden boven je hoofd genomen door mensen die je van haar noch pluim kennen. Zonder naar de mens achter het dossier te kijken. Hoe onrechtvaardig is het dat een arts die je aandoening of klachten sowieso al niet ernstig neemt omdat het niet meetbaar is bijvoorbeeld, over je toekomst, inkomsten en herstelproces kan en mag beslissen zonder de patiënt te horen? Zonder er stil bij te staan welke inspanningen die patiënt wellicht levert om voldoende te herstellen en weer aan het werk te gaan?
- ❖ *De kans om in hoger beroep wel te winnen, is erg klein.* Waar is die slogan van de sociale zekerheid die al 60 jaar voor de mensen zorgt? Waar is dán het vangnet? Waarom moeten we zo vechten voor onze rechten?
- ❖ *Wanneer ik in hoger beroep opnieuw niet geloofd word en nog steeds niet voldoende hersteld ben, moet ik mijn werkgever vragen me te ontslaan, zodat ik kan gaan stempelen...* Ik heb het geluk dat mijn werkgever nog steeds in me gelooft en me nog niet heeft ontslagen omwille van medische redenen. De meeste lotgenoten worden echter wél ontslagen. Hoe krom is dit? Hoe economisch is dit? Mensen die wel nog werk hebben, worden zo verplicht om werkloze te worden!
- ❖ *De rechtbanken en expertise-artsen hebben uiteraard de taak om het kaf van het koren, de profiteurs van de echt arbeidsongeschikten te scheiden. Ondertussen ken ik behoorlijk wat patiënten met de diagnose CVS/ME en/of fibromyalgie en het zijn stuk voor stuk mensen die niet liever willen dan verder gaan met leven waar het ooit stopte.* Door een aandoening als deze arbeidsongeschikt worden, is geen leven. Het ontnemt een heel groot stuk van je menselijke waarde en de plaats die je inneemt in de maatschappij. En dat moet je ook nog eens gaan knokken omdat je toevallig een aandoening hebt waarvan ze niet duidelijk weten ze ermee aan moeten. Je verliest alleen maar, of je nu geschorst wordt of niet. Je wint er niks bij. Je telt nauwelijks nog mee en wordt sowieso bikkelhard geconfronteerd met het belang dat "arbeid" geeft aan je maatschappelijke status. Mensen die geschorst worden, waren wél uit eigen keuze actief op de arbeidsmarkt, als die positie hen wordt ontnomen... Het vraagt extreem

veel mentale kracht om nog in jezelf en je menselijke waardigheid te blijven geloven.

- ❖ *Er worden zelfs mensen geschorst bijna de pensioenleeftijd bereiken.* Kunnen ze daar tenminste niet ietwat soepeler mee omgaan? Nog even uitkeringen betalen is economischer dan rechtszaken opstarten en expertises te laten gebeuren, én de patiënt in kwestie wordt er ook niet bepaald beter van.
- ❖ *De mooie beloftes van referentiecentra en overeenkomsten met RIZIV worden niet nageleefd.* Ik zelf heb aan den lijve mogen ondervinden dat het hele traject volgen in een referentiecentrum hand in hand kan gaan met een schorsing en rechtszaak. Ook al oordeelt het multidisciplinair team dat je wel degelijk niet de kracht hebt om je werk te hervatten, zelfs niet deeltijds.
- ❖ *Nog erger: patiënten die geweigerd worden in de referentiecentra wegens 'te ziek', die door de GRI als perfect arbeidsgeschikt verklaard worden...* ze moeten wél vechten voor hun rechten, maar kunnen nergens terecht om medisch gesteund of geholpen te worden.



## Ervaringen van patiënten met referentiecentra ME Protestdag 13 mei 2006



Door KW – ME/FIBRO-ACTIECOMITÉ - 13 Mei 2006

Grotendeels komen dezelfde problemen, dezelfde opmerkingen en dezelfde ontevredenheden voor bij alle centra. De opmerking van verschillende patiënten is dat er niet echt naar hen geluisterd wordt met als gevolg dat in de verslagen talrijke onjuistheden vermeld staan. Verslagen die patiënt niet kan betwisten en soms grote gevolgen hebben bij procedures.

Wat voor verschillende centra apart opviel is het volgende:

**Gent:** hydrotherapie: vaak wordt het water te koud bevonden of de omgeving wanneer je uit het zwembad komt. Verkramping van spieren als gevolg.  
Gebrekkige oefenzaal. (bv 2 fietsen voor 20 mensen)  
Geen opvolging bij inspanningen. Een bloeddrukmeter of hartslagmeter schijnen ze hier niet te kennen.  
Verbod om nog eigen therapie te volgen.  
Verslechtering van uw toestand is niet hun fout. Dan moet ge weer andere artsen raadplegen. Er is minimaal één patiënt die zagezegd revalidatie volgt, maar er nooit op revalidatie geweest is.

**Leuven:** patiënten horen geruchten over het al dan niet voortbestaan van het centrum. Sommigen worden om deze reden afgewezen, anderen worden op de wachtlijst gezet, maar weten niet of ze ooit mogen starten.

**Antwerpen:** kiné wordt gegeven in vergaderruimte gang of opslagplaats met ingang toiletten en kantoortje in zelfde ruimte. Er is een grote kiné-zaal in het ziekenhuis, maar die is verboden terrein voor de cvs-patiënten.  
Er is minimaal 1 persoon gekend die de revalidatie gestart is zonder aan de voorwaarde te voldoen "minimum 6 maanden vermoeid zijn".  
In de verslagen staan dingen die niet waar zijn. (eigen vb: er zal met patiënt over enkele uren werkhervatting gesproken worden. In de realiteit werd er dan gezegd dat de revalidatie nog heel lang zou duren omdat patiënt al te lang ziek was. Er is nooit over gaan werken gepraat).  
Patiënten worden verplicht alle kiné- oefeningen mee te doen, ook al zijn ze die dag doodziek of zitten ze zelfs met heuse blokkades

Die verslagen belanden wel bij het riziv!

### Problemen bij alle centra

- Kinderen worden er niet behandeld. Ze krijgen zelfs de diagnose van cvs niet omdat een kind zagezegd geen cvs kan hebben.
- De centra zijn voor velen te ver van huis en te moeilijk om er zelfstandig te geraken. Familieleden moeten verlof nemen om hen te brengen en patiënt is al uitgeteld voor ze er zijn.
- Velen hebben buiten cvs ook fm, spasmofilie, letsels of andere ziekten. Bij de revalidatie wordt hierover niet gesproken en evenmin overlegd met andere artsen.
- Geen samenwerking met huisarts. Enkel de verslagen worden opgestuurd.
- Sommige patiënten hebben niet alle vooronderzoeken gehad en zijn toch aanvaard om de revalidatie te starten.

- Er is geen individuele benadering, iedereen wordt hetzelfde behandeld (in Antwerpen krijgt iedereen ongeveer dezelfde medicatie voorgeschreven, alleen niet op hetzelfde moment)
- Iedereen krijgt dezelfde kiné-oefeningen (sommige groepen hebben er geen of weinig gehad, enkel theorie), maar de klachten en mogelijkheden van iedere patiënt verschillen wel.
- Velen hebben meer last door kiné, slechts enkelen hebben er kortstondig baat bij. Over verslechtering van uw toestand mag niet gepraat worden. Verder oefenen is steeds de boodschap
- Je krijgt geen manuele therapie. Zit je rug of nek volledig vast, word je daar niet geholpen. Erger nog: als je melding maakt dat je ondersteuning en heil hebt bij bv manuele therapie of osteopathie, dan wordt hierop misprijzend gereageerd en krijgt de patiënt zelfs te horen dat hij moet stoppen zijn heil te zoeken bij anderen, dat hij/zij het zélf moet doen.
- Velen vinden dat ze als een klein kind behandeld worden, anderen dat ze onbeleefd en zelfs grof tegen hen zijn. Globaal gezien heerst er een mentaliteit van betutteling.
- Er wordt niet getolereerd dat je een andere visie hebt over cvs ook andere behandelingen worden niet aanvaard.
- Patiënten worden meestal geweigerd wanneer ze extra consultatie bij de dokter willen. Zelfs in dringende gevallen ook weigering om aan de telefoon te komen.
- Wanneer de dokter geen oplossing heeft voor bepaalde klachten, worden die genegeerd of krijg je de schuld in eigen schoenen geschoven. Neurologische klachten werden van tafel geschoven
- Je moet elke consultatie dezelfde vragenlijst invullen, die vrij nutteloos lijkt.
- De fietsproef is veel te uitputtend. In Antwerpen heeft dr. Wynants zelf verteld dat dit veel te belastend was en we dus niet voluit moeten gaan, maar dat aan het riziv bewezen moet worden dat dit geen adequate test is voor cvs-patiënten.
- Patiënten die al lang ziek zijn hebben geen baat bij cgt. Wat daar verteld wordt, hebben ze al lang geleerd door dat ze ziek zijn en niet anders konden dan leren omgaan met veranderde cognities en gedragingen. Die ervaringen worden ook niet gebruikt om van bij te leren. Alles moet volgens hun draaiboek.
- Geen tijd om stil te staan bij patiënt, enkel programma afwerken met cgt telt. Dit is zelfs deel van de theorie van hun CGT: bij emoties mogen de psychologen niet te lang stilstaan, terwijl elke groepswerker wéét dat elke storing bijleren in de weg staat
- Wachtlijsten zijn heel lang.
- Mensen horen soms maanden niks en moeten dan plots enkele dagen later op onderzoek of starten met de revalidatie.
- Sommigen dienen een aanvraag in, maar horen er nooit iets van of hebben de onderzoeken gedaan en krijgen dan niks meer te horen.
- Er wordt enkel in het begin een bloedonderzoek gedaan om de diagnose te stellen. Resultaten worden niet besproken als je er niet achter vraagt en nadien word je bloed nooit meer gecontroleerd. Bij mij was dit "shocking": ik werd zonder het te weten getest op HIV en kreeg zonder enige uitleg de bloedresultaten thuis gestuurd, omdat ik gevraagd had alle verslagen in dubbel te ontvangen. Stel dat ik wél positief had getest op HIV?
- Sommige groepen zijn goed samengesteld, anderen lijken bijeen geraapt om toch maar een groep te hebben.

ER WORDT MET OOGKLEPPEN OPGELOPEN! HET BELANG VAN DE PATIËNTEN KOMT NIET OP DE EERSTE PLAATS, MAAR WEL HET WILLEN BEHOUDEN VAN HUN JOB! ANDERS ZOUDEN ZE AL LANG GEMERKT HEBBEN DAT HUN AANPAK NIET WERKT EN VERANDERINGEN DOORGEVOERD HEBBEN.

### Waarom patiënten geweigerd worden

- Te (lang) ziek, al te veel therapieën gevolgd.
- In proces tegen RIZIV, dus te veel stress voor een goede revalidatie.
- Bezig met andere therapie.
- Zonder reden.
- Onzekerheid voortbestaan centra.

### Waarom patiënten naar het cvs-centrum gaan

- Zeker niet uit overtuiging
- Hoop op verbetering
- Om toch alles geprobeerd te hebben
- Doorverwijzing arts
- Om officieel erkend te worden als cvs- patiënt (met de gedachte dat men dan niet geschorst kan worden)
- Op vraag van RIZIV
- Uit angst om uitkering te verliezen

### Hoe ziet de ideale behandeling er uit?

- Meer medisch onderzoek (uitvoeren van bestaande onderzoeken) en aangepaste individuele behandeling
- Psychologische begeleiding op eigen vraag en niet uit verplichting
- Meer aandacht voor de individuele patiënt, beter dan van de ME-patiënten een homogene en stereotiepe groep te maken (allemaal bang om te bewegen, overdrijven in activiteit of juist niks meer durven ondernemen,...)

### Opmerkingen van patiënten

- Op deze manier kunnen de centra beter sluiten, is geldverspilling van de staat en energieverspilling voor de patiënt.  
De referentiecentra kosten de maatschappij verrassend veel, belachelijk veel zelfs per patiënt (tot meer dan 6000 euro!) Niet verwonderlijk als men bv. ziet dat referentiecentrum Gent :  
405,69 euro – 1,45 euro persoonlijk aandeel revalidatie = 404,24 euro/maand  
: 4 = 101,06 euro of 4076 oude Bef./week aanreken aan het ziekenfonds voor het gebruik van laat ons zeggen max. 70 min gebruik van oefenzaal en zwembad per week.  
Ter info : het stedelijke zwembad met perfectere accommodatie qua warm water en omgeving, jetstreams inbegrepen vraagt 1 euro inkom aan minder validen. Rekent men daarbij een kinesist ,waarvoor men een opleg betaalt van ± 5 euro en men beseft al vlug dat men veel beter zijn eigen revalidatie organiseert.
- Momenteel kunnen enkel mensen die chronisch moe zijn door overbelasting, dus een overbelastingssyndroom zoals ze het daar ook noemen, er geholpen worden. Patiënten met fysische aandoening worden slechter of zeker niet beter.

- Om de centra op de juiste manier te laten werken, zal het personeel vervangen moeten worden door mensen die zelf kritisch willen blijven en zich niet te beroerd voelen om hun visie of mening ook bij te sturen, omdat ze bereid zijn te leren en te luisteren naar de patiënt
- Patiënten moeten voor al hun klachten behandeld worden (en onderzoek hoe het komt dat deze klachten er zijn) door goede samenwerking met alle andere artsen en therapeuten van de patiënt m.a.w. door een "echt" multidisciplinair team.
- Liever nog zouden ze willen dat er meer artsen in hun omgeving beter geïnformeerd zijn over cvs en aanverwante aandoeningen om dichterbij huis onderzocht en behandeld te kunnen worden.
- Referentiecentra zouden gratis zijn !!! Elke consultatie, elk onderzoek in de aanloopfase wordt aangerekend. Een gemiddelde samenvatting van de kostprijs belooft toch al vlug ± 625 euro ,waarvan de patiënt er zelf 150 euro ten laste moet nemen.
- **Enige wat als positief ervaren wordt is het contact met lotgenoten!**

#### **BESLUIT:**

**Patiënten gaan achteruit of verbeteren niet. Enkel wie een overbelastingssyndroom heeft, heeft er baat bij. Dat een cvs'er zich iets beter zal voelen bij rust en voldoende luisteren naar het lichaam is logisch! Dat kan iedere verstandige arts je medelen.**



## Eisenbundel

### ME Protestdag 13 mei 2006



Door EF – ME/FIBRO-ACTIECOMITÉ - 13 Mei 2006

Aan welke ziekte lijden onze bewindslieden:  
De Regering, onze ministers, het Riziv, de universiteiten,  
??

Cvs en Fibromyalgie patiënten hebben enkel vragen en krijgen geen antwoorden!!!

30.000 zieke kiezers en hun familie vragen aan hun verkozenen aan deze schande een einde te maken!

ME/CVS gaat om meer dan sociale uitsluiting of gezondheid, het tast het welzijn van de patiënt en zijn familie aan.

In de International Classification of diseases ( ICD-10 ), gepubliceerd door de WHO, wordt het chronisch vermoeidheidssyndroom geclassificeerd onder **de neurologische aandoeningen**, als " postviraal vermoeidheidssyndroom / benigne myalgische encefalomyelitis " (G93.3). De WHO zet ook de puntjes op de i en verklaart dat CVS-ME klaar en duidelijk onder de code 93.3 valt en dus een neurologische ziekte is en dat er in de psychische ziekte F48.0 de ME-CVS ziekte klaar en duidelijk uitgesloten is. Meer nog : de WHO zegt dat het onaanvaardbaar is dat eenzelfde ziekte VS-ME onder twee nummers zou vermeld worden.

De "Verklaring van Kopenhagen" heeft fibromyalgie vastgesteld als een onderscheidende diagnose. Het document is afkomstig van het 2e Wereld Congres over myofaciale pijn en fibromyalgie, gehouden in Kopenhagen van 17 t/m 20 augustus 1992. De diagnose werd in de 10e herziening (1992) van de Wereld gezondheidsorganisatie 'WHO' van 'International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10) opgenomen, welke van kracht werd op 1 januari 1993, Fibromyalgie (en fibrositis) staat vermeld in ICD-10 als "M79-0 Reumatiek, niet nader beschreven." In dit document wordt Fibromyalgie gedefinieerd als een pijnlijke toestand dat de gewrichten niet aantast en zich voornamelijk op de spieren concentreert. Fibromyalgie wordt omschreven als de meest voorkomende oorzaak van chronische algemene skeletspierpijn.

## ***Wij, moegetergde patiënten hebben veel vragen en hopen eindelijk antwoorden te krijgen***

30.000 zieke kiezers en hun familie vragen aan de artsen en ook aan hun verkozenen een einde te maken aan de hopeloze, schandalige manier waarop ME/ Fibro-patiënten tot op heden behandeld worden in België.

We vragen dat er **qua onderzoek** naar de oorzaak en eventuele behandelingen buiten onze landsgrenzen wordt gekeken. Op internationaal onderzoeksgebied zijn er de laatste jaren enkele belangrijke doorbraken gemaakt. Toch verkiezen de medici die de touwtjes in handen blijken te hebben én die de regering adviseren, te volharden in het stellen van diagnoses op basis van te ruime criteria en blijven ze (dure) cognitieve gedragstherapie aanhangen voor een grote groep neurologisch beschadigde mensen die hiermee geen stap verder geraken.

**ME/Fibro gaat om meer dan sociale uitsluiting of gezondheid. Voor de meeste chronisch zieken en hun familieleden betekent een chronische ziekte een grote inbreuk op het leven van alledag en het is niet altijd even gemakkelijk om met deze situatie om te gaan. Verlamdende uitputting en constante pijn veranderen elk normaal "leven" in "overleven", zowel voor de patiënt als voor zijn onmiddellijke omgeving. Aan eenzaamheid, onzekerheid over de toekomst, veranderingen op relationeel gebied (afhankelijkheid van anderen, veranderde rolpatronen,) en in maatschappelijk opzicht (maatschappelijke positie, arbeid, nakoming aangegane financiële verbintenissen) moet op de een of andere manier het hoofd geboden worden.**

**Deze zware taak leidt bij vele patiënten tot problemen. Deze problemen dienen zich onvermijdelijk aan op werkgebied, op financieel gebied én in de omgang met anderen. Het langdurig sociaal isolement door ziekte leidt vaak tot angststoornissen en neerslachtigheid. Naar schatting 30 % van de mensen met een chronische lichamelijke aandoening ontwikkelen psychologische klachten als gevolg van hun ziekte. Ook zelfmoord is niet uitgesloten door de uitzichtloosheid, de geringe kansen op genezing en het gebrek aan degelijke betaalbare pijnbehandelingen. Pijn die ontstaan is door zenuwbeschadigingen en eventuele bijkomend door Fybromyalgie.**

**We vragen daarom meer aandacht** voor de (stille) financiële en emotionele drama's die vaak het gevolg zijn van onze ziekte. Drama's voor de patiënt zelf, maar ook voor de kinderen, de partner, de familie en de vrienden. Het gevoel machteloos te staan tegenover de vele symptomen. Het niet kunnen verlichten van de pijn. De onverschilligheid en de denigrerende houding van medici waarmee patiënten bijna constant te maken krijgen. Al deze dingen leiden er soms toe dat men de hele situatie, de vele problemen niet meer de baas kan

## **Wat is de voornaamste (drog) reden waarom er nog steeds zoveel controversie bestaat over deze ziekte**

Twaalf jaar geleden berekende de internationale verzekeringsmaatschappij UNUM Provident dat in de loop van de jaren 1989-1993, het aantal claims voor werkonbekwaamheid door ME/CVS was toegenomen met 460% en dat inzake de uitgaven van de verzekeringsmaatschappijen ME/CVS de tweede zwaarste schadepost op de lijst van 5 zware uitgavenposten zou zijn, met 3 plaatsen boven AIDS.

In België wordt het inkomstenverlies intussen reeds geraamd op € 25.000 per ME/CVS patiënt.

In 1991 lanceerden de Britse psychiaters Michael Sharpe, Simon Wessely en Peter White zich in de ontwikkeling van een reeks nieuwe criteria die ME/CVS moesten diagnosticeren, de zogenaamde "Oxford" case definition, dit in tegenstelling met de algemeen aanvaarde en relatief strenge CDC criteria van 1988.

De Britse criteria waren zo vaag dat iedereen die zich verward, depressief, angstig en moe voelde wel in aanmerking kwam voor ME/CVS labeling en vooral voor CGT. In 1994 slaagden ze er zelfs in om uit de definities van de US Centre for Disease Control (CDC) alle fysieke tekens die artsen herkennen –als objectief - te verwijderen, en meer aandacht te geven aan de symptomen, die patiënten – dus subjectief - beschreven.

Op 17 mei **1995** waren drs. Mike Sharpe en Simon Wessely hoofdsprekers op een door UNUM gefinancierd symposium in Londen onder de titel "*Occupational Health Issue for Employers*" waar ME/CVS werd afgedaan als **een renteneurose van verzekeringsfraudeurs**. Zij schreven mee **UNUM's "Chronic Fatigue Syndrome Management Plan"**, waarin ME/CVS het label kreeg "*Neurose onder een nieuwe vlag*" en dat besloot : "UNUM stands to lose millions if we do not move quickly to address this increasing problem".

**De UNUM nota werd gretig opgepikt door Swiss Life, Canada Life, Norwich Union, AGF, Allied Dunbar, Sun Alliance, Skandia, Zurich Life, Aegon, KBC, Fortis en AXA en het belangrijkste de herverzekeraars als Swiss Re.**

Noteren we ook dat Ing de faculteit van verzekeringsgeneeskunde sponsort. Men kan zich afvragen of er geen andere projecten zijn.

Exact de Belgische politiek die de Belgische verzekeraars volgen en die regelmatig een beroep doen op de professoren die de referentiecentra leiden.

**Professor Van Houdenhove (KUL) gaf dit toe en noemde dit in eigen woorden, een "pervers bijeffect van het feit dat hij zo'n specialist is".**

De Wessely School, die ook in België navolging kent, verwijst elke patiënt naar een rehabilitatie programma gebaseerd op CGT en wijst verder elke claim af, want psychische aandoeningen worden in de regel wegens "niet objectief beschrijfbaar" niet vergoed.

In maart **2003** oordeelde een Report van het House of Commons Science and Technology Select Committee dat **Wessely's werk totaal waardeloos was.**

Eerder al had het Lagerhuis zijn bezorgdheid uitgedrukt over de **belangenvermenging** die duidelijk zichtbaar was en over het gevolg hiervan voor patiënten. In dezelfde rapporten van het Lagerhuis worden de tactieken van de verzekeringsmaatschappijen beschreven : ontkennen en uitstellen wat niet kon vernietigd worden, in diskrediet brengen van de vragende partij en zogenaamd onafhankelijke psychiatrische rapporten creëren .

**Wessely is ook hoofdredacteur van het psychiatrisch katern van het blad Evidence Based Medicine, waarop onze federale regering zich beroept,** en was tot voor kort chef psychiatrie van het British Medical Journal. Hij schreef ook eigenhandig de "*WHO Guide to Mental Health in Primary Care*" (November 2000), waarin hij nogmaals CVS klasseerde als een psychiatrische aandoening

## **In de weinige geschriften van de zogenaamde Belgische referentiecentra voor ME/ CVS worden telkens Wessely, Sharpe en aanhang geciteerd.**

En de CGT-benadering wordt nu al in de praktijk gebruikt als argument om ME/ CVS-patiënten uit te sluiten van arbeidsongeschiktheidsuitkeringen, van voorzieningen en van medische behandeling en specialistisch medisch onderzoek.

Nochtans citeren wij hier graag **Professor Roeland Lysens (KUL)** die zelf zegt dat "slechts 10 à 15% van de patiënten opnieuw de oude wordt". Het effect van de behandeling met CGT blijkt – hoe dan ook op de langere termijn - beperkt. Uit voorlopige Leuvense cijfers blijkt dat slechts 1 op 12 patiënten na behandeling min of meer als genezen kan worden beschouwd. Men kan zich dan ook de vraag stellen of deze patiënten dan de juiste selectiecriteria gehad hebben.

**Erger is nog dat** de overheid duur onderzoeksgeld jarenlang verspild heeft aan een onderzoek dat in het buitenland al lang gedaan werd **en bewezen heeft dat CGT waardeloos is en dat talloze patiënten ondertussen daarvan het slachtoffer zijn.**

### **Wat is intussen de werkelijkheid?**

Omdat dé oorzaak van onze ziekte nog steeds niet gekend is, omdat (huis)artsen en specialisten veelal "zitten te wachten" op een medische verklaring en niet gemotiveerd zijn om de onderzoek-"stand van zaken" te volgen, **blijven velen ons "ernstig" ziek-zijn enorm onderschatten.**

Het is niet omdat alles nog niet gekend is, dat een ziekte niet bestaat. Die les zou men toch al uit het verleden (Alzheimer, epilepsie, MS, ...) moeten geleerd hebben?

Meer en meer mensen worden ziek. **Of het nu door stress, een virus, toxische stoffen, genetische variaties, gewijzigde proteïnes of hersenschade door hoge koorts veroorzaakt wordt ...**

**Willen we het weten of niet?**

**Willen we de oorzaak kennen voordat meer en meer mensen getroffen worden?**

**Morgen kan het uw kind zijn dat ziek wordt, of uw zus, of uw vader ...**

Er zijn inmiddels wetenschappelijk ontelbare en onweerlegbare aanwijzingen voor de ernst van onze ziekte ... Het is ronduit crimineel te noemen dat bijna niemand ingrijpt of moeite doet. Dat niemand op overheidsniveau de beslissing neemt van koers te veranderen. De tijd die de psychiaters/psychologen/referentiecentra gekregen hebben om vorderingen te maken is "op".

ME en Fibromyalgie behoren niet tot het gebied van de psychiatrie.

**Tenminste toch niet als het over de oorzaak of genezing gaat.**

**Hun deel ligt in het bieden van opvang, een luisterend oor, psychologische steun ivm het rouwen om je eigen verloren leven, je zelfbeeld, relatiemoeilijkheden, het wegvallen van je dromen, je hobby's, het sociale isolement waarin je terecht komt, het ziek-zijn op zich ...**

Misschien is nu eindelijk de tijd van de neurologen, de immunologen, de fysiologen, de biomedici aangebroken? Misschien krijgen zij nu eindelijk de steun die ze al lang hadden moeten krijgen?

Misschien kunnen ze nog net aanklappen bij de Japanse, Amerikaanse, Canadese, Koreaanse, Schotse, Engelse ... onderzoekers die zich al lang niet meer bezighouden met "wat ... als ..." vragen.

Het **huidig onderzoek naar CVS speelt zich op een uiterst complex wetenschappelijk gebied.** Een gebied dat mee betreden zou kunnen worden in België in termen van de wetenschappelijke know-how die we "in huis" hebben. Alleen ... de juiste mensen dienen hiervoor ingezet te worden. Oa. genetica en biomoleculaire wetenschap zijn aan de orde.

Een multidisciplinair team in de echte betekenis. Geen groep marionetten die enkel voorgekauwde Engelse en Nijmeegse kost zonder enige kritiek voor waar aannemen. Mensen die niet durven of weigeren te handelen buiten de opgelegde lijnen ...

## Wat vragen wij aan minister van Volksgezondheid R.Demotte ?

### **Officiële naamsverandering van CVS naar ME en duidelijke definiëring van deze ziekte**

- Omdat Cvs de indruk wekt enkel over vermoeidheid te gaan. En omdat de naam "vermoeidheid" zo vaag is dat het zeer handig is om er misbruik van te maken bij schadeclaims. Vermoeid, moeheid enz...is immers makkelijk af te wijzen als een niet objectief waarneembare klacht.
- Er- en herkenning van de variant van ME, nl. Fibromyalgie, soms apart voorkomend maar vaak ook samen met ME. Fibromyalgie is een pijnlijke spierreuma die ook zeer vele patiënten in België treft.
- In 1999 heeft de overheid een drietal beloftes gedaan aan de patiënten en hun verenigingen, maar geen enkele van die beloftes is ingevuld. Men had immers beloofd dat er een website zou komen met info voor de practici, dat er overleg zou plaatsvinden enzovoorts. Maar niets van dat alles is gerealiseerd.
- Er dienen een aantal criteria opgesteld te worden die de overheid moet respecteren en die gebaseerd zijn op de internationale criteria van de Centers for Disease Control and Prevention en The Canadian Clinical Case Definition.
- Patiënten moeten makkelijker toegang krijgen tot gespecialiseerde zorg
- Er moeten aanbevelingen gemaakt worden, er moet een website komen en er moeten professionelen met de problematiek bezig zijn.
- De opleiding van specialisten en artsen moet worden verbeterd.
- Men moet het eens worden over diagnoseprotocollen.
- Degelijke opleiding voor verzekerings- en controleartsen inzake ME getoetst aan de laatste onderzoeksbevindingen wereldwijd.
- Toepassing van in het buitenland erkende markers om een nauwkeurige diagnose te stellen en elk misbruik te weren.  
Terugbetaling van deze nieuwe onderzoeken.
- Een erkenning door het RIZIV van deze buitenlandse onderzoeken die de ziekte bewijzen, en ook tussenkomsten in deze onkosten, zoals voor alle andere ziekten.
- Wij vragen up-to-date onderzoek en tussenkomst bij behandeling en medicatie/supplementen  
Wij willen af van "het zit tussen de oren" bewijzend met wereldwijde bevindingen die allerhande lichamelijke afwijkingen hebben geconstateerd en blijven constateren: intoxicaties, infecties, beschadiging van het zenuwstelsel, hersenafwijkingen, immuun- en hormonale verstoringen ...
- ME en fibromyalgie patiënten dienen gezien het ernstig invaliderend karakter erkend te worden in het kader van het WIGW-statuut, rekening houdend met de maandelijkse medische uitgaven.
  - De forfaitaire tegemoetkoming van 248 euro per jaar die nu te beurt valt aan "chronisch zieke" mensen maar ongelooflijk maar waar, niet aan de meeste onder ons, zou een minimale tegemoetkoming moeten zijn om onze medische kosten (veelal D-medicatie / pijnstillers en supplementen) gedeeltelijk op te vangen.. Een pleister op de wonden, maar een welkome pleister ...
  - Een parkeerkaart zou ook op zijn zachtst gezegd een minimale voorziening zijn voor ons, gezien onze moeilijkheden zelfs korte afstanden af te leggen.
  - Verhoogde terugbetaling van onze veelvuldige doktersvisites. Elke maand naar de dokter moeten voor je broodnodige voorschriften. Elke maand raadpleging betalen. Daarbij de veelvuldige bezoeken aan specialisten, ziekenhuizen etc. De rekening loopt aardig op ...
  - Omdat de meeste onderzoeken en medicijnen niet terugbetaald worden, ligt het totale remgeld per jaar vrij laag in vergelijking met de totale kosten. De maximum factuur-regeling werkt bij ziektes waarvoor alle behandelingen en onderzoeken erkend zijn. Wat bij ME echter meestal niet het geval is.
- Een sociaal vangnet, omdat vele mensen door dure, niet terugbetaalde medicijnen, supplementen en onderzoeken vaak in geldnood komen wegens hun ziekte. Sommige families moeten hun huis verkopen om de medische kosten en lopende

rekeningen te kunnen blijven betalen. Vooral alleenstaanden en families waar meerdere personen getroffen zijn door de ziekte hebben het zwaar.

- Aanvulling en volledig gebruik van de bestaande diagnosecriteria (Fukuda, Holmes, Canadese criteria) om eventuele subgroepen te onderscheiden.  
Dit gecombineerd met internationaal erkende objectieve diagnosemiddelen zoals:
  - SPECT-scans waarop men verminderde doorbloeding waarneemt bij ME/CVS'ers
  - De "Tilt Table Test" via dewelke men kan nagaan of de patiënt orthostatisch intollerant is of maw: met moeite kan blijven rechtstaan.
- Wij vragen dat men bij het opstellen van een eventuele behandelingsmethode rekening houdt met ALLE reeds verrichte onderzoeken. Dat men maw. niet slechts één theorie volgt. ( Vb.: men kan via bloedonderzoek bewijzen dat het huidige revalidatiesysteem (referentiecentra) voor mensen met ME/CVS contra-productief werkt ipv productief: KUL R. Leysen: "10 à 15 % van de patiënten verbeterd in de cvs centra vandaag", en dan weigert men nog de "te" zieke gevallen);

#### ✚ **De afschaffing van de referentiecentra in hun huidige vorm wegens:**

- De akkoorden tussen centra en RIZIV zijn juridisch onjuist  
Een akkoord werd afgesloten tussen het RIZIV en de CVS-referentiecentra bij hun oprichting.  
Aangezien het RIZIV enkel bevoegd is om de "arbeidsbekwaamheid" vast te stellen, gaat men zwaar in de fout door aan de centra regels op te leggen om de ziekte vast te stellen.  
Art 100 van de gecoördineerde wet van 14 juli 1994 refereert nergens naar een lijst van aandoeningen, maar naar "het geheel van letsels of functionele stoornissen die aanleiding geven tot een vermindering van het verdienvermogen van de sociaal verzekerde".  
Codering van de ziekte heeft hier GEEN belang.
- Het niet naleven van de belofte, dat de patiënt gedurende zijn behandeling in de centra niet zou geschorst worden door het Riziv
- De chantage praktijken in de centra : als je niet doet wat we zeggen ( zelfs al kun je niet) maken wij je dossier over aan het Riziv wegens gebrek aan medewerking. (getuigenissen zullen overhandigd worden)
- De verkeerde behandeling van patiënten : op basis van code F48.0 en niet op basis van code 93.3 en daardoor het gebrek aan resultaten( lees genezen patiënten)
- Een totaal gebrek aan fundamenteel wetenschappelijk onderzoek naar oorzaken, absoluut geen samenwerking en uitwisseling van kennis tussen de medisch experts in België, en de bestaande kenniscentra waar de grootste ME specialisten met wereldfaam met reeds 20jaar ervaring in de materie, niet werden bij betrokken.
- Opleiding en informatieverstrekking aan eerstelijnsverzorgers (huisartsen etc) is nagenoeg onbestaande waardoor ME niet erkend, herkend en veel te laat gediagnosticeerd wordt. Hoe sneller dit gebeurt hoe minder kans op escalatie en volledige invaliditeit. Huisartsen hebben nog steeds geen idee hoe ze het meest efficiënt een waarschijnlijke diagnose kunnen stellen waardoor de referentiecentra overstelpt worden door patiënten die later iets heel anders blijken te hebben.

Een diagnose- en beoordelingsfiche naar Australisch voorbeeld zou een handige tool zijn voor huisartsen om één en ander sneller te kunnen evalueren en naar de juiste specialisten door te verwijzen.

Het schrijnende is dat ondertussen gebleken is dat mensen die een snelle diagnose krijgen, meteen op volledige rust worden gesteld, in een later stadium begeleiding door bekwame gedragspsychologen die stap voor stap dagschema's mee helpen opbouwen en kinesisten die heel rustig aan spierblokkades wegwerken en indien mogelijk begeleiden in een rustig oefenschema., rekening houdend met terugvallen, nog enige kans maken op herstel. Voor alle mensen die maanden, soms jaren op een diagnose moesten wachten en intussen hoe langer hoe meer op adrenaline ipv energie leefden, is de neurologische immuun- en hersenschade er alleen maar erger op geworden. Of deze schade omkeerbaar is, is nog niet geweten.

- Er werd absoluut geen werk gemaakt van en betere registratie van het aantal patiënten in België, van de coördinatie van de gegevens afkomstig van eerstelijns verzorgers, er kwam geen beter inzicht in aantallen en de frequentie van ME
- Een gebrek aan goede en correcte voorlichting van het grote publiek over de ernst van de ziekte en het grote maatschappelijke probleem waardoor erkenning en herkenning ondermaats zijn (bv belangrijk voor diensten die met ME'ers moeten samenwerken zoals centra voor Familiehulp (Thuishulp), OCMW, RVA.
- Vervalsing van de statistieken, door het niet aanvaarden van langdurig zieken en bedlegerige patiënten.

***De enige erkende centra inzake CVS weigeren de ziekste patiënten te behandelen. Dus erkennen ze hun onmacht inzake ME en is het hoogste tijd om het geweer van schouder te veranderen. Er is genoeg geld en kostbare tijd verspild!!***

In afwachting van de bekendmaking van de resultaten van de referentiecentra houden wij in elk geval ons hart vast:

Verkiest het kabinet van "Volksgezondheid" haar oogkleppen te blijven opzetten, mee te heulen met (geld)wolven en de zaken op hun treurige beloop te laten?

Zal het kabinet kritiekloos de "papieren" resultaten van de referentiecentra aanvaarden of zullen er grondige vragen gesteld worden ivm gehanteerde selectiecriteria, etc. Zal men concrete vragen stellen naar het begrip "genezen"? Wie is er genezen? Wat waren bij deze personen de hoofdklachten? Etc. etc.

Hebben de mensen op het kabinet het maw. in zich , échte vragen te stellen, het recente onderzoek zélf te doorploeteren (tip: "pubmed") en pas daarna onpartijdig advies uit te brengen ivm de koers die België verder zal varen?

Wij vragen dat indien de minister toch opteert dat de referentiecentra zouden moeten blijven bestaan, er in verschillende grote ziekenhuizen cvs-afdelingen kunnen opgericht worden (bv.2 per provincie), omdat de centra dikwijls te ver afgelegen zijn voor veel patiënten en álle patiënten de kans zouden moeten krijgen de revalidatie te proberen indien hun toestand dit toelaat (nu 805 patiënten van de naar schatting 30.000 in 3 jaar! )

## **Wat vragen wij aan minister van arbeid Van Velthoven?**

### **✚ Aanpassing van de bestaande wetgeving inzake arbeid en tewerkstelling voor zieke patiënten**

- Faciliteiten om te werken volgens mogelijkheden voor diegenen die ertoe in staat zouden zijn (om rekeningen artsen, medicatie, proceskosten tegen mutualiteit/RIZIV te kunnen blijven betalen).
- Vervroegd recht op uitkering voor chronisch zieke jongeren die onvoldoende lang gewerkt hebben om een volwaardige uitkering te bekomen. Momenteel worden mensen die ziek afstuderen een ziekte-uitkering geweigerd. Ze ontvangen slechts een tegemoetkoming van 200 € /maand.
- Verwerping van de begrip "ziektewinst"

Deze term ooit ontsproten in het brein van Sharpe en verder verspreid door onze psychiaters in de Hoge Gezondheidsraad.

Wat bedoelen deze mensen met ziektewinst?

Héél zeker niet het slinkende inkomen, de dokterskosten, noch de hoge prijzen voor veel medicijnen en veel te dure pijnstillers .

Bedoelen ze misschien het verlies van je mogelijkheden om activiteiten (waaronder werken) uit te oefenen?  
Of de daaraan gekoppelde daling van je waardegevoel en zelfrespect? Of misschien de inkrimping van je sociale kring  
Of zou het de machteloosheid zijn waar je mee te kampen hebt? Of die niets opleverende zoektocht naar beterschap?  
Of dat gebrek aan concentratievermogen? Of die eindeloze slapeloosheid misschien?  
Of dat vreselijke gebrek aan energie? Of die pijnen in je spieren, gewrichten en organen waar je dagelijks aan lijdt?  
Of zou het die constante barstende hoofdpijn zijn?  
Eén ding is zeker: er kan pas sprake zijn van "gewin" wanneer men niet ziek meer is. Het woord "gewin" kan gewoonweg niet gekoppeld worden aan het woord "ziekte". "Ziektegewin" is dus een ongeoorloofde contradictio in terminis en staat terecht niet in het Van Dale woordenboek."

➤ Verwerping van begrip "renteneurose"

Het is niet zo dat ME/fibro -patiënten aan een zogenaamde renteneurose lijden. ME/fibro -patiënten willen maatschappelijk, sociaal en economisch actief blijven maar kunnen of mogen dat niet.

Een deel van de ME/Fibro-patiënten is inderdaad geheel niet tot werken in staat, maar een ander deel van de ME/Fibro-patiënten kan nog wel werken, maar alleen met beperkingen.

Een beperking die daarbij zeer veel voorkomt, is dat men geen volledige werkweek van 35 tot 40 uur in 4 of 5 dagen kan werken. Alleen een 'verminderde arbeidsduur' is dan haalbaar. Veel patiënten willen opteren voor slechts een deeltijdse arbeidsongeschiktheid. Gedeeltelijk terug in arbeidscircuit stappen is een wens van veel patiënten die het nog kunnen (nog maar enkel om het hoofd te bieden aan de torenhoge medische factuur) – en is goedkoper voor de overheid. Er zijn immers veel patiënten die nog 2 à 3 u per dag kunnen werken, eventueel met pauzes of gedurende enkele uren per week.

Nu is dat door de bestaande wetgeving niet mogelijk voor alle werknemers en voor zelfstandigen slechts in beperkte mate en voor korte tijd. De overheid zou de tewerkstelling van ME/Fibro-patiënten moeten aanmoedigen, maar de werkgevers zien dat niet zitten. Daarom moet de overheid incentives bieden zoals tussenkomst in de sociale lasten voor de bedrijven die ME/Fibro patiënten aannemen.

## **Wat vragen wij aan minister van onderwijs Frank Vandenbroucke?**

### **✚ Tussenkomst van de minister van onderwijs inzake aanpassing leerplannen voor ME patientjes.**

- Een flexibeler opstelling vooral wat betreft procedures, tijdsschema's, aanwezigheid op school is een eerste vereiste.
- Een mooi alternatief is thuis de lessen volgen via een PC of laptop met webcam.
- Indien nodig verder ondersteuning door leerkrachten aan huis. Dan kunnen zelfs bedlegerige jongeren de lessen volgen en hun opleiding vervolmaken.
- Zelfde verplichte faciliteiten in alle scholen
- Spreiding van leerstof en examens. Dit vooral om niet in een "watervalstelsel" terecht te komen waarbij de zieke student uiteindelijk terechtkomt bij de opleidingen voor lichamelijk zwaardere beroepen (die ze nooit zullen aankunnen).

## Wat vragen wij aan minister van economie Marc Verwilghen?

### **Tussenkomst van de minister van economische zaken bij Assuralia en de verzekeringsmaatschappijen.**

Wat zeggen de controleartsen? Problematiek:

"Telkens weer is het argument: "ik kan niet spijkerhard bewijzen dat het een ziekte is, dus is het geen ziekte. Er is immers geen 'organisch substraat' voor deze ziekte te vinden".

Voor de leek: je kunt niet met foto's, scans, bloed-, urine- en oorsmeeronderzoek aantonen dat er een afwijking bestaat die de klachten kan verklaren.

Ik zal meteen een groot probleem oplossen : Alzheimer bestaat niet! Er is daarbij geen afwijking te vinden die het beeld verklaart. Stuur al die simulerende demente mensen weg uit de verpleeghuizen en er is weer geld voor onze kwakkelende economie. Tuberculose bestond ook niet voordat Robert Koch de tuberkelbacil ontdekte. Je hoestte dan wel veel en je gaf bloed op, maar dat kon ook van het roken komen of van het werk in de kolenmijnen. Ik bedoel maar: een ziektebeeld niet erkennen omdat je het niet begrijpt getuigt van een grote arrogantie, en erger nog van een erg onwetenschappelijke houding. Als je in de geneeskunde - en elke andere wetenschap - iets niet begrijpt, ga het dan onderzoeken, maar wijs het niet van de hand als niet-bestaand. Wetenschap begint bij verwondering.. Als CVS- Fibro dan geen ziektes zijn, waarom zou je de patiënten die er aan lijden dan een cognitieve gedragstherapie aanbieden? En medicatie geven ?

Er is toch geen sprake van ziekte?.

Ook al vind je niet onmiddellijk organische afwijkingen, je ziet wel dat die mensen lijden, en niet in het minst door het gebrek aan erkenning. Mijn ervaring is dat wanneer je de klachten en beperkingen erkent, je de eerste stap mogelijk maakt tot genezing. De CVS-patiënt hoeft dan althans geen energie meer te steken in pogingen om begrepen te worden; energie die hij/zij toch al niet heeft. Ik had met deze aanpak van mijn klanten een opvallend korte ziekteverzuimduur en weinig beroepszaken."

C. Wagemakers,  
gepensioneerd verzekeringsarts. "

Noot van het comité : Op dit ogenblik bestaan er voldoende wetenschappelijke studies om deze argumenten niet meer te moeten aanhalen. Het voornaamste probleem is dat deze artsen zich moeten bijscholen. Het zijn trouwens de enigen die geen bijscholing hoeven.

- Wij vragen dan ook aan de minister de heropening van alle ME dossiers die op leugenachtige basis afgesloten werden. In de vooruitgang van het echte wetenschappelijk onderzoek , zijn er intussen voldoende wetenschappelijke modellen die de ziekte aantonen. In een apart artikel hebben wij studies verzameld.
- Wij nemen het niet langer dat controledokters die hoegenaamd niets met de problematiek te maken hebben (en vaak nagenoeg niets weten over ME en aanverwante ziektes of daar zitten in opdracht van verzekeringsmaatschappijen) de mensen zomaar schorsen. Controle- en verzekeringsartsen dienen dan ook op de hoogte te zijn van de ziekte en dienen overal dezelfde criteria toe te passen.
- Wij vragen verplichte bijscholing van deze artsen in deze materie
- Wij vragen herziening van het begrip "procedure" bij verzekeringsartsen. Tot op heden dient de patiënt ,die in deze materie het minst bevoegd is nog steeds te bewijzen dat hij ziek is. Patiënt kan dit enkel doen door het voorleggen van rapporten van artsen, die de verzekeringsarts dan weer naast zich neerlegt. Wij vragen dat de verzekeringsarts de discussie rechtstreeks voert met de behandelend arts , of met de arts die de

onderzoeken uitgevoerd heeft, want zoals de zaken zich nu voordoen, gelooft de verzekeringsarts zijn collega niet en beschuldigt hem eigenlijk van fraude. Deze bespreking moet binnen een bepaalde tijdsduur gebeuren.

- Op de behandeling van elk dossier moet een tijdslimiet staan: bv .één jaar. Na deze periode moet een voorlopig besluit gesteld worden. Niks belet om dan gedurende 3 jaar controles te doen, om dan tot een definitief besluit te komen, en dit in vgl. met de behandeling van arbeidsongevallen.  
Het kan niet dat zoals nu gebruikelijk een verzekeringsarts een patiënt 7- 8 jaar aan het lijntje houdt met alle financiële gevolgen van dien. Men kan in zulke gevallen nog enkel spreken van corrupt of niet bekwaam. Een andere diagnose is niet mogelijk.

### **Wat vragen wij aan minister van justitie L. Onkelinx en minister Demotte**

Welke relatie bestaat er tussen de eed van Hippocrates, de deontologische code en de realiteit van de ME -Fibro patient?

#### 1) De eed van Hippocrates :

Op het ogenblik dat ik opgenomen word onder de beoefenaars van het medisch beroep, verbind ik mij plechtig mijn leven te wijden aan de dienst van de mens.

Ik zal mijn leraars en meesters de achting en dankbaarheid betonen ,die hun verschuldigd zijn.

Ik zal mijn beroep nauwgezet en waardig uitoefenen

**Ik zal de gezondheid van mijn patiënt als mijn voornaamste bekommernis beschouwen**

Ik zal het geheim eerbiedigen van al wie zich aan mijn zorgen toevertrouwt.

Ik zal tot het uiterste de eer en de edele tradities van het medisch beroep hooghouden.

Ik zal mijn collegae als mijn broeders beschouwen.

**Ik zal niet gedogen dat mijn houding tegenover mijn patiënt beïnvloed wordt door beschouwingen van godsdienst, nationaliteit, partij of sociale stand.**

Ik zal het menselijk leven van in de beginne af eerbiedigen

Zelfs onder bedreiging, zal ik mijn medische kennis niet aanwenden in strijd met de wetten der menselijkheid.

Dit verklaar ik plechtig, vrijwillig en op mijn woord van eer.

#### 2) Code geneeskundige plichtenleer :

De uitoefening van de geneeskunde is een bij uitstek menslievende opdracht: de geneesheer waakt in alle omstandigheden over de gezondheid van de gemeenschap.

**Teneinde deze opdracht te vervullen moet de geneesheer, welke discipline van de geneeskunde hij ook uitoefent, ten volle bevoegd zijn en de menselijke persoon steeds eerbiedigen.**

Om zijn patiënt met de beste zorgen te kunnen omringen, moet de geneesheer zich **op de hoogte houden van de vooruitgang van de geneeskundige wetenschap.**

**De geneesheer mag geen gewag maken van een bevoegdheid die hij niet bezit.**

De geneesheer mag zijn bevoegdheid niet overschrijden. **Hij moet het advies inwinnen van confraters, ondermeer van specialisten, hetzij op eigen initiatief, hetzij op verzoek van de patiënt, telkens wanneer dit binnen de diagnostische of therapeutische context nuttig of noodzakelijk blijkt.**

De medische ethiek verbiedt alle onderzoeken die het psychische of het morele bewustzijn van de patiënt kunnen schaden of een aanslag zou kunnen betekenen op zijn waardigheid.

Elke geneesheer moet ongeacht zijn medische activiteiten naast het louter curatieve karakter ook rekening houden met het preventieve aspect van zijn taak.

**Overeenkomstig de beschikkingen van artikels 13 & 15 moeten de geneesheren betrokken bij de preventieve geneeskunde, erover waken dat de noodzakelijk verstrekte informatie nooit de indruk zouden kunnen wekken als zouden de centra of instellingen voor preventieve geneeskunde over uitsluitende bevoegdheden en rechten beschikken op gebied van de één of andere tak van de geneeskunde.**

Spijtig dat deze zaken juridisch niet bindend zijn en de orde rechter en partij is in deze zaken.

De Orde heeft een alleenrecht aangaande de medische deontologie. De toepassing van regels wordt verbonden aan disciplinaire sancties die uitgevaardigd worden. Maar daarnaast is de Orde ook belangenbehartiger van de artsen. De Orde gebruikt haar disciplinaire functie ter verdediging van een bepaalde visie op de geneeskunde. Op die manier worden corporatistische belangen boven de kwaliteit van het beroep van de arts, en dus de belangen van de patiënt, geplaatst. Dit is in strijd met de democratische basisprincipes in een rechtstaat.

Een patiënt die gaat aankloppen bij de Orde blijft in de kou staan en wordt niet ingelicht over het resultaat van een klacht. Mogelijkheden tot beroep bestaan niet en een schadevergoeding vragen kan niet. De wetgever is er in 1938 namelijk van uitgegaan dat deontologie en tucht alleen de betrokken arts en 'zijn' orde aanbelangen. Meer dan een rol als klokkenluider kan de patiënt niet spelen. De tuchtraden bestaan uitsluitend uit verkozen collega's van de aangeklaagde arts. De aanwezige beroepsmagistraat heeft alleen een adviserende stem. Patiënten hebben dan ook vaak de indruk bij de duivel te biecht te gaan.

Het is ook onduidelijk welke handelingen tuchtrechtelijk laakbaar zijn. Een strafrechter past het strafwetboek toe, dat is klaar en duidelijk. Maar de code van medische plichtenleer, opgesteld in 1975 en talrijke keren aangepast, is juridisch niet bindend. De tuchtraden doen aan eigen rechtsvinding, maar ook dat boezemt niet veel vertrouwen in. Daar komt bij dat de uitspraken van de tuchtraden niet systematisch worden gepubliceerd. Dat gebrek aan openheid voedt niet alleen het wantrouwen tegenover die tuchtraden. Het verhindert dat artsen en patiënten er lessen uittrekken.

Maar al deze pijnpunten verzinken in het niets bij de belangrijkste kritiek. Het bestaande tuchtrecht is niet geschikt als instrument om de deskundigheid en de kwaliteit van de beroepsuitoefening te bewaken.

Vroegere pogingen om het tuchtrecht in die zin te wijzigen, onder meer door de toenmalige minister van Sociale Zaken Jean-Luc Dehaene in 1987, zijn op niets uitgelopen. Sedertdien zijn deze pogingen een zachte dood gestorven.

[http://www.kuleuven.be/cbmer/page.php?LAN=N&ID=19&FILE=opinion\\_detail](http://www.kuleuven.be/cbmer/page.php?LAN=N&ID=19&FILE=opinion_detail)

Gebruik makend van de wijze woorden van deze eminente jurist willen wij aan de ministers dan ook het volgende vragen

#### **Hervormingen bij orde der geneesheren**

- Deontologische code zou wet moeten worden zodat artsen verplicht worden deze na te leven. In haar huidige opstelling heeft patiënt hier niets aan. Artsen storen er zich niet aan en zoals men weet levert een klacht bij de orde niet veel op.

#### **Aanpassing wetgeving op patiënten rechten en beteugeling van wanpraktijken door ombudsman**

- Wet op patiënten rechten zonder financiële beteugeling is waardeloos. De patiënt die bepaalde klachten heeft over behandeling, aanvraag rapporten ,inbreuken op de privacy enz... kan zich in principe tot de ombudsman wenden,maar aangezien deze enkel onderhandelings bevoegdheid heeft ,storen verzekerings- en controleartsen zich hieraan niet,aangezien het ergste wat hun kan overkomen een vermanend vingertje is. Uiteindelijk dient de patiënt zich toch nog tot de rechter te wenden. en blijft dit een verlies van tijd en geld. Een zware geldstraf genre verkeersboetes( bewijs dat dit helpt in het verkeer is al bewezen) op het niet naleven van deze wet zou de artsen heel wat inschikkelijker maken en zou een einde maken aan hun dictatoriaal optreden. Een geldstraf van bv hun ereloon x 50 ,zou heel wat van deze problemen oplossen.

## ✚ **Hervormingen in rechtbanken bij aanstelling wetsgeneesheer**

- Bij verdediging voor de rechtbanken, zou de rechtbank het onderzoek moeten toevertrouwen aan mensen met specialisatie ter zake en niet aan de gerechtsexpert die beschikbaar is. Te veel betwistingen worden nog steeds toevertrouwd aan psychiaters. Ook hier zou het volgen van de Canadese richtlijnen een flinke vooruitgang zijn. De rechtbanken zouden moeten inzien dat in de geneeskunde specialisaties bestaan. Als deze geen nut hebben, kan men ze beter afschaffen.
- In analogie met een Nederlands rechtscollege zouden we kunnen stellen dat de te benoemen deskundige een persoon dient te zijn van wie mag worden verwacht dat hij een onafhankelijk en onpartijdig oordeel kan geven, die zelfs niet de schijn van partijdigheid heeft en tegen wiens benoeming tot deskundige geen van partijen in redelijkheid bezwaar kan hebben. Artsen die zich in de publiciteit herhaaldelijk in negatieve zin over de diagnose ME uitlieten voldoen daarom niet aan deze vereiste en moeten als dusdanig worden geweerd. Nu worden ze in de regel benoemd tot gerechtelijk expert en als een dokter Mengele verwijzen ze quasi willekeurig de ene patiënt naar het ziekenfonds, de andere naar de sociale onzekerheid en een derde naar de totale armoede.
- Er moet een einde gemaakt worden aan de te hoge dunk die controle- en verzekeringsartsen over zich hebben, waarbij ze rapporten van specialisten naast zich neerleggen en met fingerspitzengefühl kunnen uitmaken of de gezondheidstoestand van iemand compatibel is met het verrichten van een bepaald werk zonder exact te weten waaruit dit bestaat.
- Er zou wettelijk moeten bepaald worden : dat de bepaling van de arbeidsongeschiktheid door de behandelend arts moet beschouwd wordt als een onderdeel van de behandeling, waardoor de controle geneesheer niet op eigen houtje de arbeidsongeschiktheid kan wijzigen,vermits dit dan kan beschouwd wordt als een wijziging van de behandeling.

## **Wat vragen wij aan minister van Financiën D.Reynders?**

### ✚ **Suggestie tot subsidiëring van dit eisenpakket :**

- Terugbetaling van raadpleging gerechtsartsen aan het normaal tarief huisgeneesheer.  
Voordeel : Men kan erelonen belasten waarvoor men nu geen factuur of getuigschrift krijgt.
- Idem voor advocaten.
- Een nauwkeuriger controle van erelonen van de medische sector. Nu vraagt men wat men wil, en vermeldt dit niet op de betalingsbewijzen.
- Toepassing van het patiëntendossier en erkenning van reeds gedane onderzoeken. (grote besparing op vele dubbel uitgevoerde onderzoeken bij artsen, ziekenhuizen en cvs-centra)

### ✚ **Financieel luik :**

- Aangezien wij alles doen om te genezen en terug beschikbaar te worden voor de arbeidsmarkt, moeten de medische en juridische kosten aanzien worden als kosten om een inkomen te verwerven en fiscaal aftrekbaar worden.
- Aangezien procedures tot 10 jaar en meer kunnen aanslepen, dienen advocaten, gerechts en controleartsen een fiscaal attest af te leveren bij het afsluiten van de zaak. Zoals het er nu aan toe gaat, kunnen bv verzekeringsmaatschappijen, jaarlijks hun kosten fiscaal in rekening brengen, de patiënt kan dit niet zolang er geen inkomsten zijn. En aangezien men slechts drie jaar heeft om bezwaar in te dienen is dit een grove oneerlijkheid in vgl met verzekeringsmaatschappijen