



PUBLICATIE VAN DE HOGE GEZONDHEIDSRAAD nr. 8338

Gezamenlijk advies over de zorgverlening in het kader van het “Chronische vermoeidheidssyndroom (CVS)” in België

September 2008

1. INLEIDING EN PROBLEMATIEK

In een brief van 04-05-07 (cfr. **bijlage 01**) vraagt de heer H. De Ridder, directeur-generaal van het Rijksinstituut voor Ziekte en Invaliditeit (RIZIV) het advies van de Hoge Gezondheidsraad (HGR) over de zorgverlening in het kader van het “chronische vermoeidheidssyndroom” (CVS).

Op basis van het in 2002 door de HGR uitgebrachte advies (cfr. **bijlage 03**) heeft het *VerzekeringsComité* van het RIZIV met vijf verzorgingsinstellingen een akkoord over de financiering van hun CVS-referentiecentrum afgesloten; die overeenkomst verloopt op 30-09-08.

Om ter zake een nieuwe reglementering uit te werken wenst het RIZIV dat in het advies van de HGR de volgende punten behandeld worden:

- de aard van de diagnostische en therapeutische akten waarin de ziekteverzekering financieel zou kunnen tussenkomen,
- binnen de bestaande zorgstructuren waar deze akten verstrekt kunnen worden. In dat kader moet er met een reeks criteria rekening gehouden worden: zorgverlening volgens wetenschappelijke kwaliteitsnormen, de mogelijkheid voor CVS-patiënten om over het hele grondgebied België zorg te ontvangen, coördinatie van de zorgverlening tussen verschillende betrokken zorgverleners, verspreiding van kennis over de wijze waarop CVS correct vastgesteld en behandeld moet worden, vroegtijdige opsporing van het syndroom, snelle interventie (d.w.z. de verkorting van het tijdsinterval tussen zorgvraag en zorgverlening) en haalbaarheid van de zorgfinanciering (zowel voor de patiënt als voor de ziekteverzekering).

In een aanvullend schrijven van het RIZIV van 30-07-07 (cfr. **bijlage 02**) wenst de heer H. De Ridder nog op het volgende te wijzen:

a) betreffende de gewenste antwoordtermijn:

De nieuwe reglementering inzake de financiering moet vanaf 01-10-08 in werking treden. Na ontvangst van het advies van de HGR moet het RIZIV over een niet te verwaarlozen termijn kunnen beschikken om de nieuwe reglementeringen goed te keuren (beslissingsbevoegdheid buiten het RIZIV). Dit verklaart dus de gewenste antwoordtermijn (eind 2007). Het RIZIV werd er echter op gewezen dat er met een dergelijke korte termijn voor een dusdanig complexe materie geen omstandig advies verstrekt kan worden.

b) betreffende de bij de adviesverlening betrokken personen en experts :

Om een nieuwe financieringsreglementering te kunnen uitwerken is het onontbeerlijk dat het RIZIV kan beschikken over de meest recente gegevens van de wetenschappelijke literatuur over opvang van CVS-patiënten en dat het ook het standpunt kent van de verschillende stakeholders terzake. De HGR-werkgroep die het vorige advies opgemaakt heeft, was samengesteld uit de vertegenwoordigers van die verschillende “scholen”. De heer H. De Ridder dringt er op aan dat de HGR erover waakt dat een ruim panel met vertegenwoordigers van de betrokken partijen bij de uitwerking van het advies betrokken wordt.

Gelet op het socio-economische karakter van een deel van de aan de HGR gestelde vragen en de eigen bevoegdheden van het “*Federaal kenniscentrum voor de gezondheidszorg*” (KCE) werd er besloten om een samenwerking tussen beide instellingen te creëren. Op 22-11-2007 vond in de lokalen van het KCE in aanwezigheid van Dr B.Fischler, voorzitter van de *ad hoc* werkgroep 8338 “CVS-SFC” een vergadering plaats ter beschrijving van de problematiek en de planning van de taken.

Op die vergadering werden aspecten betreffende de Belgische situatie, de beschikbare literatuur, de internationale vergelijking, aan de patiënten geboden mogelijkheden (“*patient-issues*”) besproken. Vervolgens werden er een algemene methodologie en een timing opgesteld.

In die taakverdeling werd het KCE ermee belast om de gegevens te verzamelen en deze in een verslag te compileren. De HGR werd er op zijn beurt mee belast om op basis van de informatie en gegevens in dit document aanbevelingen voor het RIZIV en de terzake bevoegde federale overheidsinstanties uit te werken. Het dient opgemerkt te worden dat er door de voorzitter van de ad-hoc werkgroep 8338 “CVS-SFC” een werkgroep samengesteld werd met experten in de betreffende materie, zoals gebruikelijk in de HGR-CSS procedures. Ook de KCE-procedures vereisen dat er een groep samengesteld wordt van experten die tussentijds advies uitbrengen over het rapport. Er werd beslist de beide werkgroepen uit dezelfde personen te laten bestaan. Bovendien dienen er, volgens de procedures van het KCE, op het einde van elk rapport aanbevelingen geformuleerd te worden, terwijl ook het HGR-CSS document aanbevelingen dient te bevatten. Gezien de nauwe samenwerking tijdens het tot stand komen van enerzijds het KCE-rapport, anderzijds het HGR-CSS-document, werd beslist de concrete aanbevelingen in beide documenten identiek te formuleren. De bedoeling is om op deze wijze twee afzonderlijke documenten, maar met een eenvormige boodschap, naar buiten te brengen; zodat aan deze boodschap inhoudelijk meer kracht gegeven wordt. Rekening houdend met de pluraliteit van de aanwezige expertises in deze werkgroep en de attente houding van de voorzitter, werden de mogelijke belangconflicten geneutraliseerd (zie opmerking in “Hoofdstuk 7: Samenstelling van de Werkgroep”).

Het dient opgemerkt te worden dat het huidig document geen gedetailleerde bespreking omvat van de oorzaken (etiopathogenese) en ontstaansmechanismen (fysiopathologie) van het chronisch vermoeidheidssyndroom. Evenwel, uit de literatuurstudie die uitgevoerd werd, kan algemeen besloten worden dat CVS internationaal erkend wordt als een eigen ziekte-entiteit, die uitsluitend gebaseerd is op klinische symptomen. Het stellen van de diagnose berust op internationale criteria. De aandoening leidt tot een aanzienlijk fysisch en psychisch lijden voor het individu. Echter, ook voor de omgeving van de patiënt en op maatschappelijk vlak brengt dit ziektebeeld een aanzienlijke belasting met zich mee. Allerlei hypothesen over het ontstaan van deze aandoening werden reeds geformuleerd (o.a. infectieuze oorzaak, immunologische oorzaak, etc.), maar tot op heden blijft de eigenlijke oorzaak onbekend. Waarschijnlijk betreft het voor de meeste patiënten een interactie van meerdere oorzakelijke factoren, die samen tot het ontstaan van het ziektebeeld leiden.

AFKORTINGEN EN SYMBOLEN:

AIDS : Acquired immune deficiency syndrome or acquired immunodeficiency syndrome
BMI : Body mass index.
CBT : Cognitive Behavioural Therapy, Cognitieve Gedragstherapie.
CD : Cluster Differentiation (leucocyte).
CDC : Centers for disease control and prevention (US).
CFS : Chronic Fatigue Syndrome.
CK: Creatine kinase.
CNCCs : Coordinating centres.
CRP: C reactive protein.
CSS : Conseil supérieur de la Santé (HGR).
CVS : Chronisch vermoeidheidssyndroom.
EBM : Evidence-based medicine.
ECG : Electrocardiography.
FINE *trial* : Fatigue intervention by nurses *trial*.
GET : Graded Exercise Therapy.
GPwSI(s) : General practitioner(s) with special interest.
GR: Gezondheidsraad (Nederland)
HIV : Human Immunodeficiency Virus.
INAMI : Institut d'assurance maladie - invalidité (RIZIV).
KCE : Referentiecentrum voor de Gezondheidszorg.
LED : systemische erythemateuze lupus.
LMDTs : Local multidisciplinary teams.
ME : Myalgic encephalomyelitis.
MFI : Multidimensional Fatigue Inventory.
MUS : Medical unexplained symptoms.
NHS : National Health Service (Great-Britain)
NICE : National Institute for Clinical Excellence (Great-Britain).
NK : Natural killer cel.
ORBEM: Office Régional Bruxellois de l'Emploi.
PACE(*trial*): Pacing, graded Activity and Cognitive behaviour therapy – a randomised Evaluation.
PKR: Regulated protein kinase.
RCPCH : Royal College of Paediatrics and Child Health (United Kingdom).
RCT : Randomised Controlled Trial.
RIZIV : Rijksinstituut voor ziekteverzekering.
RX : X-stralen radiografie.
SFC : Syndrome de fatigue chronique.
SIDA : Syndrome d'immunodéficience acquise.
VDAB : Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding.

2. BESLUITEN EN AANBEVELINGEN

In het rapport van het KCE wordt de diagnostische en therapeutische aanpak van CVS in het kader van *evidence based* geneeskunde (*Evidence-based medicine*, EBM) uitgelegd. De diagnose is zuiver klinisch en de bijkomende onderzoeken die uitgevoerd moeten worden om een organische stoornis uit te sluiten, worden duidelijk gedefinieerd (verslag KCE). De therapeutische aanpak omvat GET (*Graded Exercise Therapy*) en CBT (*Cognitive Behavioural Therapy*). Beide benaderingen, die ook bij andere syndromen worden gebruikt, moeten specifiek voor CVS-patiënten aangepast worden. Tot op heden staat de doeltreffendheid van de individuele aanpak met CBT of GET beter vast dan de aanpak met groepstherapie. Het aantal op groepstherapie gebaseerde onderzoeken is immers nog niet voldoende groot om over de doeltreffendheid van deze tweede aanpak te kunnen oordelen.

Qua doeltreffendheid kan men besluiten dat de klinische resultaten van de referentiecentra slechts matig maar vooral moeilijk te interpreteren zijn. Op gebied van effectiviteit zijn er geen gegevens beschikbaar waaruit opgemaakt zou kunnen worden dat de andere kosten door de ziekte teweeggebracht, gebruik van geneesmiddelen, raadplegingen,... verminderd konden worden; en er zijn evenmin gegevens over wat het werkelijke financiële voordeel is wat betreft verzorgingskosten.

In een periode waar weinig (of geen) initiatieven genomen werden, is het Belgische experiment vruchtbaar geweest, en dat dankzij de ontwikkeling van diagnostische en therapeutische expertise in de referentiecentra. Hierbij moeten vooral de volgende punten beklemtoond worden: het toepassen van behandelingen waarvan de werkzaamheid in de wetenschappelijke literatuur vermeld staat, het bevestigen van de diagnose en de invaliditeitsgraad door de experts van de referentiecentra die aldus de adviserende geneesheren ter hulp komen, het ter beschikking stellen van psycho-educatie voor naasten en familie, en het lage percentage behandelingsonderbrekingen.

Ondanks de vele positieve punten blijven verschillende aspecten in de werking van de referentiecentra problematisch: grote geografische afstand voor vele patiënten, lange wachttijden, de motivatie van een aantal patiënten die niet zozeer op therapie en verbetering gericht is maar eerder op het vervullen van een aantal administratieve plichten met het oog op het bekomen van een uitkering, geen of ontoereikende individuele therapie terwijl de wetenschappelijke kennis betreffende de groepstherapieën zeer beperkt is, onvoldoende contact met huisartsen en kinesitherapeuten, ontoereikende opleiding van andere zorgactoren, te weinig banden met de externe psychotherapeuten en vooral een leemte in de conceptualisering en het opzetten van zorgnetwerken voor de toekomst.

Tot hertoe was het niet mogelijk om vanuit de ervaring van de CVS-referentiecentra gefundeerde wetenschappelijke richtlijnen op te stellen voor diagnose en behandeling van verwezen patiënten. Bovendien hebben deze centra hun belangrijkste missie (cfr. **bijlage 06**) niet vervuld, namelijk het ontwikkelen van een getrapte zorgorganisatie waarin zij de eerste lijn zouden ondersteunen.

Verder dient opgemerkt te worden dat een samenwerkingsverband tussen de verschillende zorgniveau's voor CVS-patiënten idealiter kadert in een breder systeem van getrapte zorgorganisatie voor andere chronische aandoeningen met een bio-psycho-sociale achtergrond. Knelpunten in het opstellen van een dergelijk systeem werden reeds vroeger omschreven in het advies 7814 (HGR, 2005). De vastgestelde moeilijkheden betreffen het tot stand brengen van communicatie en multidisciplinair overleg, het voorzien in een basisopleiding en voortgezette vorming alsmede in een gepaste vergoeding voor de in de eerstelijnszorg betrokken medewerkers. Betreffende die opleidingsvoorwaarden wijst advies 7814 van de HGR erop dat er hun bijvoorbeeld een specifieke competentie in de medische, psychische en sociale opvang met een *ad hoc* financiering zou kunnen worden toegekend.

Rekening houdend met deze vaststellingen, wordt thans aanbevolen om de financiering van de referentiecentra niet verder te zetten tenzij onder veel striktere voorwaarden.

Concreet:

1. Het is aan te bevelen dat een meer gestructureerde zorgorganisatie ingevoerd wordt voor CVS in België, waarbij de eerste lijn (huisarts, kinesitherapeut, psycholoog...) een centrale rol dient te krijgen, in samenwerking met nabijgelegen 2^{de} lijncentra en een referentiecentrum. Een herverdeling van de financiële middelen voor de conventie dient dit samenwerkingsverband te weerspiegelen. Een deel van deze middelen zou ook kunnen gaan naar kinesitherapeuten en naar psychotherapeuten (privé of in centra voor Geestelijke Gezondheidszorg). Daarbij dienen aan deze zorgverstrekkers voorwaarden gesteld te worden aangaande vorming, het gebruik van handleidingen¹ en de integratie binnen de toekomstige zorgnetwerken. Het uitbouwen van een dergelijke gestructureerde zorgorganisatie dient in een eerste fase te gebeuren onder de vorm van een experiment.
2. Bij het opstarten van dit getrapte samenwerkingsverband (in de eerste fase onder experimentele voorwaarden) dient een wetenschappelijke werkwijze in acht genomen te worden (EBM en gezondheidseconomie). Dit is belangrijk om er zeker van te zijn dat op termijn valide gegevens beschikbaar zullen zijn die de nieuwe aanpak vergelijken met de vorige zowel voor de patiënt (effectiviteit) als voor de gemeenschap (kosteneffectiviteit). Bij het opstarten van een nieuwe conventie zou een gedeelte van de financiering kunnen voorzien worden voor deze evaluatie.
3. Er zijn empirische gegevens die erop kunnen wijzen dat vroegtijdige begeleiding van CVS meer kans biedt op een normaal leven en goede maatschappelijke reïntegratie. Om deze reden zou elke patiënt begeleid moeten worden vanaf het ogenblik dat de diagnose van CVS vermoed wordt. Het resultaat van een vroegtijdige begeleiding dient wetenschappelijk geëvalueerd te worden, en vergeleken te worden met de beschikbare literatuurgegevens.
4. Gezien er nog onvoldoende studies uitgevoerd werden die het effect van groepstherapie bestuderen, en gezien anderzijds het effect van individuele therapie (CGT of GET) wel aangetoond is, zou meer ruimte moeten gemaakt worden voor individuele therapie (naast groepstherapie). Beide benaderingen dienen wetenschappelijk vergeleken te worden wat betreft hun effectiviteit.
5. Er zijn ook geen wetenschappelijke gegevens over de effectiviteit van de combinatie van CGT en GET (ten opzichte van de geïnduceerde meerkost). Er zou een kosteneffectiviteitsstudie opgezet moeten worden, waarin een "monotherapeutische" aanpak vergeleken wordt met een gecombineerde aanpak. Buiten deze studie, en in afwachting van de resultaten van de analyse, dient voor één van beide therapieën gekozen te worden (naargelang de competentie van de het behandelende team en de voorkeur van de patiënt).

¹De wetenschappelijke literatuur heeft aangetoond dat Cognitive Behavioural Therapy (CBT) of Graded Exercise Therapy (GET) effectief zijn in de begeleiding van CVS-patiënten, indien deze therapie aangepast is voor specifiek gebruik bij deze patiëntengroep. De precieze modaliteiten voor het leveren van therapie aan deze patiëntengroep, wordt beschreven in zogenaamde "Manuals" of handleidingen, die door therapeuten gebruikt werden tijdens het uitvoeren van wetenschappelijke studies, en die samen met het onderzoek gepubliceerd werden. Gezien deze handleidingen bewezen hebben dat ze werkzaam kunnen zijn, dienen zij bij voorkeur gebruikt te worden bij de behandeling van deze patiënten. Voor referenties: zie **bijlage 04**.

6. Het is aan te bevelen om systematisch gegevens over de ernstgraad van CVS te verzamelen, vb. op basis van de NICE-ernstcriteria of de criteria gesuggereerd door Reeves et al. (2006) zoals beschreven in het KCE-rapport. Echter, deze criteria zijn nog niet gevalideerd wat inhoudt dat een over- of onderschatting van de doelpopulatie mogelijk is. Het gebruik van deze criteria dient dus te gebeuren in de context van wetenschappelijk onderzoek, vooraleer ze definitief ingevoerd worden. Het is ook wenselijk dat gegevens over comorbiditeit (vb. somatiform of anxio-depressief) geregistreerd worden, zodat op termijn het zorgmodel voor ernstig aangetaste patiënten kan geoptimaliseerd worden.
7. De therapeutische handleidingen gebruikt binnen de zorgnetwerken, dienen gebaseerd te zijn op handleidingen die in klinische studies hun effectiviteit bewezen hebben.
8. Om rationeel gebruik van de financiële middelen te verzekeren, wordt gesuggereerd om het medisch korps te informeren over de wel en niet uit te voeren diagnostische onderzoeken bij een vermoeden van CVS. De wijze waarop deze informatie verspreid dient te worden, dient overlegd te worden met de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid. Er zou hiervoor eventueel een specifieke werkgroep opgericht kunnen worden binnen de Hoge Gezondheidsraad.
9. De literatuurreview van het KCE (cfr. **bijlage 04**) werd gelimiteerd tot CVS, en bevatte niet de vaak geassocieerde (co-)morbiditeiten zoals fibromyalgie, irritabel colon, anxio-depressieve syndromen etc. Het is de vraag of op termijn voor al deze aandoeningen afzonderlijke zorgnetwerken dienen ontwikkeld te worden, dan wel of gemeenschappelijke netwerken voor enkele van deze aandoeningen samen kunnen opgezet worden. In ieder geval dient vooraf onder Belgische experts een consensus gevormd te worden over de diagnostische criteria voor deze aandoeningen, gebaseerd op de wetenschappelijke literatuur. Nadien kan men evalueren hoe deze patiënten best gediagnosticeerd en behandeld worden, en dit kan met de betrokken partijen besproken worden.
10. Er is een nood om kinesitherapeuten en psychotherapeuten (privé of in een centrum voor Geestelijke Gezondheidszorg) op te leiden voor behandeling van CVS. De organisatie van deze vorming behoort niet tot de competentie van de Werkgroep CVS van de Hoge Gezondheidsraad. Wel dient opgemerkt te worden dat de referentiecentra, die immers beschikken over kennis en expertise ivm. CVS, een belangrijke rol zouden kunnen spelen in deze vorming.

In het licht van deze aanbevelingen wordt aan het RIZIV een optie voorgesteld. Deze bestaat erin om initiatieven te stimuleren vanuit de eerste lijn (eventueel met de ondersteuning van universitaire centra voor huisartsgeneeskunde) of vanuit de tweedelij, voor zover deze initiatieven de ontwikkeling van expertise bevorderen in de gemeenschap binnen het kader van een getrappt zorgnetwerk.

Deze optie moet in ieder geval kaderen in een onderzoeksproject naar klinische efficiëntie en kosten-batenanalyse, en dit omwille van de afwezigheid van overtuigende gegevens over de optimale opvang van CVS-patiënten.

Het opzetten van een speciaal zorgnetwerk voor kinderen en jongeren, dat niet enkel naar de huisarts toe gericht dient te zijn maar ook naar de pediater, moet onder dezelfde voorwaarden (onderzoek, zorgnetwerk, opleiding) overwogen worden.

3. UITWERKING EN ARGUMENTATIE

3.1. **De belangrijkste punten van deze aanbevelingen werden in de KCE-documenten ontwikkeld (zie bijlage 04).**

3.1.1. DIAGNOSTISCHE ASPECTEN

Diagnostische criteria

Het stellen van de diagnose van CVS gebeurt strikt klinisch en berust op internationale criteria. Deze criteria werden voor het onderzoek geformuleerd opdat klinici en onderzoekers het eens zouden worden over wat als syndroom beschouwd wordt (zoals bij de psychiatrische stoornissen). De meest gebruikte criteria zijn die van de CDC, zoals in 1994 door Fukuda (internationaal erkende criteria) voorgesteld en de Oxford-criteria voorgesteld in 1991. In de Belgische referentiecentra worden de CDC-1994-criteria gebruikt.

De diagnose wordt gesteld 6 maanden na het optreden van de symptomen (een klinisch geëvalueerde, blijvende vermoeidheid, die niet veroorzaakt wordt door inspanning en niet vermindert na rust en waaruit een belangrijke beperking van het activiteitsniveau volgt; tezamen met minstens 4 symptomen uit een lijst van 8 symptomen). Een vroegtijdige behandeling is, volgens de literatuur, geassocieerd met een betere prognose wat betreft levenskwaliteit en sociale herintegratie. Bepaalde experts (waaronder de experts van NICE) stellen voor om het criterium inzake duur van de symptomen naar omlaag te herzien en een behandeling te starten, na 3 à 4 maanden indien de evolutie zorgwekkend is. Er wordt voorgesteld dat de referentiecentra en andere zorgverleners rekening houden met deze voorstellen en ze eventueel op hun relevantie toetsen.

NICE beveelt aan om een kind met CVS-symptomen na een termijn van 6 weken naar een pediater door te verwijzen, met een tijdelijke diagnose van “veralgemeende vermoeidheid”, om aldus zo vlug mogelijk met een therapeutische aanpak te kunnen beginnen. Volgens NICE zou de diagnose bij kinderen op de CDC-criteria (1994) moeten berusten; verder beveelt NICE aan om de diagnose CVS na een maximumtermijn van drie maanden met symptomen te stellen. Deze aanbeveling, die enkel gebaseerd is op expertconsensus, wordt gedeeld door het *Royal College of Paediatrics and Child Health* (RCPCH, United Kingdom). Nochtans zijn verschillende deskundigen van mening dat men het diagnostische criterium van 6 maanden moet behouden. Immers, aangezien de vermoeidheid bij een groot aantal kinderen of jongeren na 4 maanden reversibel is, kan een vroegtijdige diagnose van CVS mogelijk schadelijke gevolgen veroorzaken.

Zijn van de diagnose van CVS uitgesloten:

Alle toestanden van chronische vermoeidheid in het kader van:

- 1) de volgende psychiatrische aandoeningen:
huidige of vroegere bipolaire stoornis, ernstige affectstoornissen, alle types schizofrenie, waan- of psychotische stoornissen (alle types), cerebrale organische stoornissen, anorexia nervosa, dementie en afhankelijkheid van alcohol of andere toxicomanieën tijdens de 2 jaar die de ontwikkeling van de vermoeidheid voorafgingen. Echter, de prevalentie van antecedenten van ernstige depressie ligt bij CVS uitzonderlijk hoog. Om deze reden dienen de uit te sluiten affectstoornissen beperkt te worden tot recidiverende of chronische unipolaire stoornissen en depressies van psychotische of melancholische aard (dit punt wordt in de literatuur niet duidelijk opgehelderd).

2) de volgende “somatische” aandoeningen:

- a. Organische deficiëntie (bv. emfyseem, cirrose, hartfalen, chronische nierinsufficiëntie)
- b. Chronische infecties (bv. AIDS, hepatitis B of C)
- c. Chronische reumatische en inflammatoire aandoeningen (bv. systemische lupus erythematoses, syndroom van Sjögren, reumatoïde artritis, darmontstekingziekten, pancreasfibrose)
- d. Ernstige neurologische ziekten (bv. multipole sclerose, neuromusculaire ziekten, epilepsie of andere ziekten waarvoor een medicamenteuze behandeling nodig is en waarbij de gebruikte medicatie vermoeidheid kan veroorzaken, cerebraal vaataccident, hersentrauma met residuele neurologische deficits)
- e. Ziekten waarvoor een systemische behandeling nodig is (bv. orgaan- of beenmergtransplantatie; systemische chemotherapie, bestraling van hersenen, thorax, abdomen, bekken)
- f. Ernstige endocriene ziekten (bv. hypohypofysisme, bijnierinsufficiëntie)
- g. Primaire slaapstoornissen (bv. slaapapnoe, narcolepsie)

3) De volgende situaties of medische aandoeningen die al dan niet tijdelijk tot ernstige vermoeidheid aanleiding kunnen geven:

- a. Behandelbare situaties of aandoeningen (bv. effecten van geneesmiddelen, slaapdeprivatie, niet behandelde hyperthyroïdie, onstabiele diabetes, actieve infectie).
- b. Situaties of aandoeningen waarbij de vermoeidheid zich in de regel na zekere tijd herstelt (bijvoorbeeld zwangerschap tot 3 maanden post-partum, borstvoeding, zware heelkundige ingreep tot 6 maanden na de operatie, kleine heelkundige ingreep tot 3 maanden na de operatie, ernstige infecties zoals sepsis of pneumonie tot 3 maanden na herstel).
- c. Ernstige aandoeningen waarbij het moeilijk is om met zekerheid vast te stellen of de aandoening volledig hersteld is vooraleer een termijn van minstens 5 jaar verstreken is (bv. myocardinfarct, hartfalen)
- d. Morbide obesitas (*body mass index* {BMI} > 40)

Alarmsignalen die op een organische pathologie kunnen wijzen, zijn de aanwezigheid van gelokaliseerde of focale neurologische tekens, tekens en symptomen van inflammatoire artritis of collageenziekte, tekens of symptomen van een cardiorespiratoire ziekte, belangrijk gewichtsverlies of klinisch relevante adenopathieën.

Zoals voor alle functionele stoornissen is er geen gekende etiologie en het biopsychosociale model lijkt het meest geschikt om dit syndroom te begrijpen. De biopsychosociale visie moet op elk zorgniveau prevaleren. Er is op dit ogenblik geen duidelijk bewijs voor het bestaan van homogene subgroepen. Momenteel maakt men een onderscheid tussen predisponerende factoren of factoren die de oorsprong van het syndroom zijn, en factoren die tot het blijven voortbestaan van het syndroom bijdragen. Een gedetailleerde bespreking van deze factoren alsmede van de talrijke virologische, immunologische, psychologische, neuro-endocriene en genetische theorieën valt buiten het bestek van dit document.

Diagnostische onderzoeken

De diagnostische tests moeten tot de tests die in het KCE-rapport beschreven zijn beperkt worden behalve om specifieke individuele klinische redenen (zoals de hierboven beschreven

alarmsignalen) om andere pathologieën uit te sluiten, bij aanwezigheid van specifieke klinische tekens.

De aan te bevelen routinetests zijn een gedetailleerde anamnese en een klinisch onderzoek. Aangezien NICE aanbeveelt om het psychologische welzijn van de patiënt te beoordelen, zou het wenselijk zijn om een mentaal onderzoek (gestructureerd psychiatrisch gesprek) uit te voeren. Zo kunnen de psychiatrische pathologieën (die aan de uitsluitingscriteria beantwoorden) uitgesloten worden en kan de eventuele aanwezigheid van comorbiditeiten zoals anxio-depressieve en somatoforme stoornissen (fibromyalgie, spastisch colon) in het licht gesteld worden. Het is aan te bevelen om de huisartsen te sensibiliseren voor deze initiële psychiatrische beoordeling. Hierbij wordt ook verwezen naar het Advies Hoge Gezondheidsraad nr. 7814 dd. 13/4/2005.

Biochemische onderzoeken

De aanbevolen tests zijn een urineonderzoek om de aanwezigheid van eiwitten, bloed en glucose op te sporen, evenals een bloedonderzoek met inbegrip van de volledige bloedtelling en de bezinkingssnelheid (ureum, creatinine, elektrolyten en calcium, levertests, schildklierfunctie, CRP, glykemie, CK); de dosering van ferritine wordt enkel aanbevolen voor kinderen en jongeren evenals voor volwassenen bij wie andere tests een ijzertekort doen vermoeden.

Dat betekent dat het routine gebruik van andere tests zoals cortisolurie (24u), cortisolemie, de L-RNase tests en RNA-*regulated protein kinase* (PKR) *antiviral pathways*, de dosering van vitamine B12 of foliumzuur behoudens bij macrocytose, vermeden moeten worden. Dienen eveneens vermeden te worden: immunologische tests waaronder aantal of functie van *natural killer cells* (NK) en dosering van cytokines (interleukine-1, interleukine-6, of interferon), of cellulaire markers (immuunfenotypering, bv. CD25 of CD16),... Serologische tests moeten voorbehouden blijven voor patiënten die tekens van chronische infectie (borreliose, chronische virale infecties zoals HIV of hepatitis B of C) of tekens van acute infectie (infectieuze mononucleose) vertonen.

Technische onderzoeken

Onderzoeken als thorax RX, ECG of abdominale echografie, hersenscans (Spect,..) moeten eveneens voor specifieke gevallen voorbehouden blijven. Andere biologische of psychofysiologische tests (slaaplaboratorium, geëvoeerde potentialen, tilttest, elektrische huidweerstand, beeldvorming van de hersenen, ...), en een inspanningstest hebben volgens de huidige kennis geen enkele diagnostische waarde. Wanneer men deze tests gebruikt als aanvulling van het klinisch beeld, dan laat dit niet toe om de evolutie van de patiënt te beoordelen of te voorspellen. Uitsluiting van orthostatische hypotensie kan eenvoudig gebeuren door meten van de arteriële bloeddruk. Ingeval slaperigheid een overwegend symptoom vormt, dat doet denken aan een primaire slaapziekte, kan er een polysomnografie overwogen worden om een dergelijke pathologie uit te sluiten, en dit na raadpleging van een geneesheer specialist in slaapstoornissen. Er moet aan herinnerd worden dat de matige slaapapnoëën op dit ogenblik moeilijk te behandelen zijn en dat de grote meerderheid van de CVS-patiënten geen of slechts weinig ernstige apnoëën hebben. Op dit ogenblik kunnen enkel klinische parameters, zoals vermoeidheid en verschillende dimensies hiervan (algemene lichamelijke, geestelijke [concentratie] en motivationele vermoeidheid), levenskwaliteit, functioneringschalen (functionele status), schalen van emotionele nood en het gevoel van welzijn, als markers van de evolutie gehanteerd worden.

Buiten onderzoeksprotocollen zijn tests zoals inspanningsproeven en neuropsychologische tests waarschijnlijk overbodig.

Veel patiënten, en dit vaak op aansporen van hun arts, ondergaan talrijke tests om de diagnose te onderbouwen, en/of om de oorzaken van hun symptomen (van infectieuze, immunologische, endocriene aard) te ontdekken. Er moet opgemerkt worden dat sommige adviserende geneesheren en andere artsen impliciet of expliciet deze aanpak ondersteunen. Er zouden

inspanningen geleverd moeten worden om deze tendens in de toekomstige organisatie van de zorgverlening te vermijden.

Diagnostische aanpak

De aanbevelingen van NICE suggereren dat de diagnostische aanpak in de eerstelijnszorg wordt uitgevoerd en dat enkel patiënten bij wie er onzekerheid blijft bestaan over de mogelijke aanwezigheid van een andere organische of psychiatrische ziekte, door hun huisarts naar specialisten worden verwezen om een organische of psychiatrische stoornis uit te sluiten. Het risico tengevolge van het voorbehouden van de diagnose tot de eerste lijnszorg, bestaat erin dat huisartsen het chronisch vermoeidheidssyndroom zelf, alsook symptomen met talrijke medisch onverklaarde (somatoforme) stoornissen in het algemeen en comorbide psychiatrische stoornissen in het bijzonder, kunnen miskennen. Die miskennis kan hen beletten om de ernstgraad van bepaalde CVS-patiënten correct te beoordelen. In dit geval is het nodig de patiënt naar een specialist door te verwijzen. De getrapte zorgorganisatie moet met die limiet rekening houden; hierbij wordt ook verwezen naar het Advies Hoge Gezondheidsraad nr. 7814 dd. 13/4/2005. Een dergelijke aanpak bestaat op dit ogenblik niet in België. In de toekomst moet de diagnostische aanpak in de eerstelijnszorg ten stelligste aanbevolen worden.

Het werd tot op heden niet wetenschappelijk onderzocht of de diagnostische doeltreffendheid en precisie al dan niet variëren naargelang het niveau waarop de zorgverlening gebeurt (primair: huisartsen; secundair: specialisten of algemene ziekenhuizen of tertiair: referentiecentrum). Er wordt voorgesteld om in een proeffase het nut en de nauwkeurigheid van enerzijds een diagnostische evaluatie met gestandaardiseerde vragenlijsten zoals door Reeves voorgesteld (SF-36, MFI, *CDC symptom inventory*); en van anderzijds de ernstcriteria van NICE te evalueren. Zo kan hun diagnostische precisie vergeleken worden en kan de plaats binnen het getrapte zorgnetwerk worden bepaald waar de patiënt best wordt opgevangen in functie van de ernst van de toestand.

De activiteiten van de referentiecentra op de diagnostische evaluaties concentreren is niet compatibel met de aanbevelingen van NICE. In de Belgische referentiecentra ligt de toename van de uitgaven voor de diagnostische aanpak tussen 2002 en 2006 hoger dan die voor de therapeutische aanpak of revalidatie, wat in verband staat met de toename van de aanvragen om diagnostische beoordeling gedurende de laatste twee jaar van functioneren van de referentiecentra. Deze stand van zaken is waarschijnlijk te wijten aan de wens van talrijke patiënten om de voorheen gestelde CVS-diagnose te bevestigen en om bijgevolg een waarborg van erkenning van hun invaliditeit door RIZIV of verzekeringsinstellingen te verkrijgen. Er wordt dus aanbevolen dat de referentiecentra een getrapte zorgnetwerk uitbouwen waarin de eerste lijn geleidelijk in de plaats komt van de referentiecentra voor het stellen van een diagnose. De diagnostische fase in de referentiecentra (eerste ambulante raadpleging gevolgd door een multidisciplinaire beoordeling) duurt zeer lang: er liggen 4 tot 5 maanden tussen de eerste raadpleging en het begin van de revalidatiebehandeling. Er moet opgemerkt worden dat in 3 op 4 centra voor volwassenen de eerste ambulante raadpleging reeds het advies van een specialist in inwendige geneeskunde en van een psychiater omvatte. Er is dus een overlapping tussen de eerste raadpleging en de multidisciplinaire beoordeling, "bilan" geheten.

3.1.2.THERAPEUTISCHE ASPECTEN

Algemene opmerkingen

De door NICE aanbevolen therapeutische aanpak moet patiëntgericht zijn. Het is belangrijk dat de therapeuten naar de patiënt luisteren, zijn klachten erkennen en samen met patiënt en familie beslissingen nemen over behandeling en revalidatie.

In de Belgische referentiecentra heeft het beperkte percentage van stopzetten van een behandeling door de patiënt (2.8%) waarschijnlijk te maken met de aanvaarding door de patiënten van de voorgestelde behandelingen en modaliteiten (cfr. **bijlage 06**).

Wetenschappelijke literatuurgegevens

Er werden verschillende behandeltypes beoordeeld:

Cognitieve gedragstherapie (CBT), aangepast aan het chronisch vermoeidheidssyndroom, is werkzaam gebleken voor het lichamelijk functioneren (functionele status, vermoeidheid, pijn), de psychologische toestand (depressie, gemoedstoestand, angst, welzijn, concentratiestoornissen bij volwassenen en jongeren), de levenskwaliteit en de algemene gezondheid (sociale en professionele aanpassing, lange-termijndoelstellingen, algemene verbetering). CBT is niet voor alle patiënten werkzaam.

Gradual exercise therapy (GET), ook aangepast voor CVS-patiënten, is effectief wat betreft vermoeidheid, levenskwaliteit op vlak van gezondheid en wat betreft het gevoel dat de patiënt heeft over zijn functionele mogelijkheden (beoordeeld door een vragenlijst); GET is niet voor alle patiënten werkzaam en leidt niet tot een verbetering van de angst, depressie en slaapkwaliteit; er bestaat geen bewijs dat GET het werkelijk activiteitsniveau verbetert. Er bestaat evenmin een bewijs dat GET de prognose kan verergeren, op voorwaarde dat de techniek aan de capaciteiten van de CVS-patiënt aangepast is. Tot op heden heeft geen enkele studie de toegevoegde waarde van de combinatie van de twee behandelingen (CBT en GET) bestudeerd. Er is geen enkel bewijs dat met deze combinatie een grotere verbetering van de symptomen mogelijk wordt. Bij de gecombineerde toepassing van beide technieken moet er rekening gehouden worden met de verhouding kostentoeename/klinische verbetering.

Men vindt in het KCE-document een samenvatting van de techniek en de resultaten van *pacinig*. Op dit ogenblik wordt er in een gerandomiseerde klinische test (*PACE trial*) de werkzaamheid van verschillende therapeutische technieken m.i.v. *pacinig* vergeleken. De gegevens zullen niet voor 2009 beschikbaar zijn.

Therapeutische opvang in de Belgische referentiecentra

Een van de sterke punten van de Belgische referentiecentra is het routinematig gebruik van behandelingen waarvan de werkzaamheid bewezen is. In deze centra wordt GET systematisch met CBT gecombineerd. Zoals vroeger al gezegd is er echter geen enkel bewijs voor een hogere werkzaamheid van de combinatie van deze twee therapeutische benaderingen.

De Belgische referentiecentra gebruiken gemiddeld 41 tot 62 uur behandeling, wat langer is dan de duur van de behandelingen in de klinische studies (10-16 uur in totaal in talrijke klinische studies en in de landen die in het KCE-rapport '*Internationale vergelijking*' aan bod komen). De behandeling strekt zich over een periode van 6 tot 12 maanden uit. Gemiddeld wordt 83% van de behandelingsduur aan groepstherapie besteed. Gelet op enerzijds het gebrek aan gegevens over groepstherapieën en anderzijds de bewezen werkzaamheid van individuele therapie, zouden individuele therapieën in het behandelplan (naast groepstherapieën) vaker voorgesteld moeten worden. Bijkomend onderzoek over de werkzaamheid van beide benaderingen moet een beoordeling van hun respectieve werkzaamheid mogelijk maken.

Volgens NICE moeten CBT- en GET-therapeuten gespecialiseerd en opgeleid zijn in deze bijzondere therapieën, en dienen zij ervaring te hebben met CVS-patiënten. Deze therapieën moeten aangepast zijn aan de leeftijd van de patiënt (vooral voor kinderen jonger dan 12 jaar), de ernst van het CVS, de voorkeur van de patiënt en zijn ervaringen, en er moet daarbij ook met de resultaten van vroegere behandelingen rekening gehouden worden. Therapeutische handleidingen (zie hoger) die gebruikt werden in wetenschappelijke studies en die op deze manier bewezen hebben tot resultaten te leiden, zijn te verkiezen. Het is niet duidelijk of de

therapeuten in de Belgische referentiecentra een aangepaste opleiding genoten en over de nodige ervaring beschikken.

Volgens het RIZIV-beoordelingsverslag (2006) van de Belgische referentiecentra werd de behandeling slechts in 2,8% van de gevallen door de patiënt zelf onderbroken, wat wijst op een sterke motivatie van de patiënten. Op het einde van de therapie is het team van mening dat de patiënt in 71% van de gevallen zijn maximumcapaciteit had bereikt, hoewel geen enkele patiënt genezen was. De bekomen resultaten na de specifieke opvang door de referentiecentra wijzen erop dat de subjectieve ervaring van vermoeidheid verbeterd was maar de resultaten betreffende levenskwaliteit waren minder duidelijk. De psychologische problemen en de psychiatrische comorbiditeit waren ook verbeterd, hoewel deze nog steeds niet het niveau van een gezond persoon bereikten. De lichamelijke capaciteit was niet geëvolueerd en het aantal werkonbekwame patiënten was op het einde van de therapie toegenomen. Wegens de afwezigheid van een controlegroep is het echter moeilijk om de betekenis van deze resultaten te beoordelen.

Volgens de cijfers van het RIZIV werden de in het kader van de overeenkomst voorziene budgetten niet geheel opgebruikt. Dit vergt een analyse en zelfs het in vraag stellen van een deel van de terugbetalingmechanismen inzake zorgverlening.

Farmacologische behandelingen

In de wetenschappelijke studies werden geen bewijzen gevonden voor een effect van een behandeling met immunoglobuline bij volwassenen met CVS. Er bestaan geen voldoende bewijzen voor de werkzaamheid van andere immunologische behandelingen (immunomodulatoren). De resultaten van studies over de werkzaamheid van antibiotica en antivirale middelen voor CVS-patiënten maken geen definitief besluit mogelijk. De nadelige effecten van deze behandelingen mogen niet veronachtzaamd worden, vooral de ontwikkeling van resistentie tegen antibiotica. Op dit ogenblik zijn er onvoldoende studies uitgevoerd (of er zijn studies die bewijzen leveren voor een afwezigheid van effect) om het gebruik van psychofarmaca of van voedingssupplementen (Omega 3 inbegrepen) te ondersteunen of om een beroep te doen op verschillende technieken van alternatieve geneeskunde in het chronisch vermoeidheidssyndroom. Het gebruik van psychofarmaca is echter wel aanbevolen bij comorbide anxio-depressieve stoornissen (hoewel hun werkzaamheid niet afdoende bewezen en onvoldoende onderbouwd is in geval van chronisch vermoeidheidssyndroom).

Herinschakeling in het beroepsleven

Er zijn slechts weinig literatuurgegevens over het opnieuw inschakelen in het beroepsleven van CVS-patiënten. De internationale vergelijking die onderdeel uitmaakt van het KCE-rapport (zie **bijlage 04**), levert ook weinig specifieke informatie op over de te nemen stappen om de herinschakeling in het beroepsleven te ondersteunen of te vergemakkelijken. De NHS (UK) en de GR (Gezondheidsraad - Nederland) formuleren aanbevelingen voor de werkgever en de arbeidsgeneesheer. Deze aanbevelingen slaan op de erkenning van dit specifieke syndroom, de invaliditeit die het teweegbrengt en de te nemen maatregelen op de arbeidsplaats, betreffende de werktijd, ...

ZORGORGANISATIE :

Belgische referentiecentra

Hoewel de verwijzende arts telefonisch of per brief, zoals gebruikelijk in de medische wereld, geïnformeerd werd, werden er zeer weinig initiatieven overwogen om de zorg te verlenen in samenwerking met de eerstelijns, de tweedelijns en de referentiecentra. Een van de belangrijkste doelstellingen in het financieringsakkoord tussen het RIZIV en de CVS-referentiecentra, bestond erin dat de referentiecentra de opdracht kregen om een opvangsysteem op 3 niveaus te ontwikkelen, waarin veel of zelfs de meeste patiënten door het eerste of tweede niveau zouden worden behandeld, zo kort mogelijk bij hun woonplaats. Momenteel is deze doelstelling nog niet

bereikt. Niettemin bestaan er weinig bewijzen over de respectieve doeltreffendheid van de opvang van CVS-patiënten in eerste en tweede lijn (niet-gespecialiseerde centra).

Op internationaal niveau werd er in Engeland een dergelijk model geïmplementeerd waar de coördinatiecentra (CNCCs) en/of de lokale multidisciplinaire centra (LMDTs) therapie kunnen verstrekken maar ook de behandelplannen met de lokale zorgverleners kunnen bespreken en zondig voor hun opleiding zorgen. De resultaten worden uniform en systematisch geregistreerd maar zijn nog niet beschikbaar. In talrijke LMDTs geschiedt de medische ondersteuning door huisartsen die zich voor dit syndroom in het bijzonder interesseren. Eén LMDT verwijst alle patiënten met een matige graad van ernst systematisch naar de huisarts door. Gelet op de afwezigheid van overtuigende gegevens over de werkzaamheid van dit model, moet het invoeren van een vergelijkbaar model in België met voorzichtigheid en onder strikte evaluatie van de resultaten worden bekeken.

In geval van lichte of matige ernst, kan de behandeling door de huisarts uitgevoerd worden (cf. therapeutisch deel). Toch moeten de matige en ernstige gevallen naar een referentiecentrum worden doorverwezen als de stoornis langer dan 6 maanden aanhoudt. Ook na de doorverwijzing van de patiënt moet de behandeling “geïntegreerd” blijven. In overleg met de patiënt moet een gezondheidswerker voor de zorgcoördinatie instaan en als dusdanig geïdentificeerd worden.

Mensen met een ernstige graad van CVS

Een bijzondere situatie is deze van de ernstig aangetaste patiënten. Er loopt thans een klinische studie: “*Fatigue intervention by nurses’ evaluation (FINE) trial*”. In het kader van deze studie worden er behandelingen bij de patiënt thuis verstrekt; een dergelijke aanpak wordt best voorbehouden voor patiënten die te ernstig aangetast zijn om zich naar een gespecialiseerd centrum te begeven. In de FINE-studie wordt de gebruikelijke medische zorg vergeleken met een ondersteunend gesprek door een opgeleide verpleegster en met een pragmatisch opgevatte revalidatie. In Engeland verlenen verschillende LMDT’s al thuiszorg aan deze groep patiënten. In België is dit nog niet het geval. Meer algemeen kan gesteld worden dat de afwezigheid van gespecialiseerde tweedelijnscentra op lokaal niveau voor de meeste patiënten problematisch is, gelet op de vermoeidheidsgraad en de te leveren inspanningen om het referentiecentrum te bereiken.

Bestaan er CVS-subgroepen?

De huidige studies besluiten dat vermoeidheidsgraad, duur van het syndroom en anxio-depressieve comorbiditeit geen predictieve elementen zijn wat betreft de therapeutische respons. Toch werd in de gecontroleerde en gerandomiseerde klinische studies de psychiatrische comorbiditeit nagenoeg systematisch uitgesloten. Tal van literatuurgegevens getuigen van het optreden bij CVS van angst/depressie, talrijke medisch onverklaarbare symptomen (multisomatisatie of MUS), chroniciteit en invaliditeit. Het is thans dus niet duidelijk of de huidige therapieën bij patiënten met comorbiditeit doeltreffend zijn dan wel of er andere specifieke therapieën, eventueel aangeboden in een andere structuur, nodig zijn.

3.1.3. KINDEREN-ADOLESCENTEN

Het KCE-rapport vat de wetenschappelijke literatuur over diagnostische en therapeutische aanpak van kinderen en jongeren samen. Er moet onderstreept worden dat slechts zeer weinig studies op therapeutische aanpak en zorgorganisatie voor kinderen gericht zijn. Om deze redenen moet de bestaande zorgstructuur in België voor de opvang van kinderen met CVS nauwkeurig geëvalueerd worden. Op basis van deze evaluatie moet dan een beslissing genomen worden om het bestaande zorgaanbod te behouden of te verruimen, op voorwaarde dat de meerwaarde van een dergelijke structuur voor de patiënt aangetoond is.

Momenteel lijkt de rekrutering in het Belgische referentiecentrum voor kinderen een aanzienlijk probleem geweest te zijn. Het is mogelijk dat de angst voor stigmatisering hierbij een belangrijke

rol gespeeld heeft. Tijdens dezelfde periode werd er een residentieel revalidatiecentrum (De Haan) voor de zwaarste gevallen geopend. De zorgorganisatie voor kinderen en jongeren moet opnieuw bekeken worden, en huisartsen maar vooral ook pediaters insluiten. De KCE/HGR gezamenlijke werkgroep heeft zich maar weinig over dit probleem gebogen. Er wordt voorgesteld om een speciale werkgroep op te richten.

3.2. Andere te bespreken elementen

3.2.1. OPLEIDING

Opleiding is een element dat tijdens vergaderingen van de werkgroep meermaals besproken werd. De noodzaak van vorming van behandelende artsen, kinesitherapeuten, pediaters, CBT-psychotherapeuten, ... lijkt onontbeerlijk om de zorg te verbeteren, om het opstarten en de integratie van mantelzorg mogelijk te maken, alsmede om aan het begin van het zorgcircuit te voorkomen dat matig tot ernstig aangetaste personen op irreversibele wijze hun maatschappelijke integratie verloren zien gaan. Aangezien in België voor opleiding andere actoren dan het RIZIV verantwoordelijk zijn, wordt er voorgesteld om opleidingen op verschillende niveaus te promoten. De referentiecentra waar kennis en expertise betreffende CVS gebundeld worden, kunnen een belangrijke rol in deze opleidingsfunctie spelen.

Het is wat de psychotherapeuten betreft belangrijk te onderstrepen dat de raadplegingen voor verschillende psychotherapieën voor het ogenblik niet als zorghandeling geïdentificeerd en erkend zijn, behoudens wanneer die bij een psychiater gebeuren (specifieke RIZIV-code). Deze problematiek werd reeds behandeld in advies 7855 van de HGR dat in 2005 uitgebracht werd (HGR, 2005). In de psychiatrische instellingen en de instellingen voor geestelijke gezondheidszorg (centra voor geestelijke gezondheidszorg, psychiatrische ziekenhuisdiensten, psychiatrische ziekenhuizen, ...) waar de opvang van de patiënten door een multidisciplinair team geschiedt (psychiater, psycholoog, maatschappelijk werker, psychiatrisch verpleegkundige, ...) hebben een aantal interveniërende therapeuten (niet-psychiaters) een gepaste opleiding in de psychotherapie gevolgd (die jammer genoeg noch gecontroleerd noch erkend wordt); ze zijn dus volstrekt bevoegd voor het verlenen van dit type psychologische hulp. In die gevallen worden de psychotherapeutische handelingen echter niet als dusdanig terugbetaald; er wordt wel rekening mee gehouden in de kosten van de prestaties van die zorgverlener.

3.2.2. REKRUTERING VAN DE PATIËNTEN

Er moet opgemerkt worden dat de rekrutering aan Franstalige kant moeilijker was en de diagnose van CVS er minder vaak bevestigd werd dan in het Vlaamse Gewest. Het is moeilijk om zich over de oorzaken van deze vaststellingen uit te spreken. In de toekomstige organisatie van de zorgnetwerken kan er met dit element rekening gehouden worden.

3.2.3. VOORSTEL DOOR DE REFERENTIECENTRA

De referentiecentra hebben een document (zie **bijlage 05**) opgesteld waarin gepleit wordt voor de continuïteit van hun werking en waarin ze wijzigingen en verbeteringen aan hun huidige organisatie voorstellen.

4. BIJLAGEN

Bijlage 01 :

Oorspronkelijke adviesaanvraag door het RIZIV-INAMI (04/05/07)

Bijlage 02 :

Verklaringen en bijkomende inlichtingen door het RIZIV-INAMI (30/07/07)

Bijlage 03 :

Advies 7210 van de Hoge Gezondheidsraad (2002) :

« *Aanbevelingen betreffende de medisch-sociale, economische en juridische aspecten voor patiënten met het chronisch vermoeidheidssyndroom.* ».

Bijlage 04 :

Rapport "Chronisch Vermoeidheidssyndroom: diagnose, behandeling en zorgorganisatie" (2008). Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE), Kruidtuinlaan 55, 1000 Brussel (www.kce.fgov.be).

- a) *Scientific summary* met een internationale comparatieve studie en met een kosten-baten analyse van de behandelingen die effectief bleken te zijn.
- b) *Appendix*

Bijlage 05 :

Document van de referentiecentra ("CVS – Stellingen – 28/12/05", in het Nederlands)

Bijlage 06 :

Evaluatierapport van het RIZIV (2002-2004) met betrekking tot de uitvoering van de revalidatieovereenkomsten tussen het Comité van de verzekering voor geneeskundige verzorging (ingesteld bij het Rijksinstituut voor Ziekte- en invaliditeitsverzekering) en de Referentiecentra voor het Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS).

5. REFERENTIES

- Advies van de Hoge Gezondheidsraad: "Ondersteuning huisartsen, eerstelijnhulp inzake geestesgezondheid" (HGR n° 7814 – Gevalideerd door het Overgangscollege op 13/07/2005)
- Advies van de Hoge Gezondheidsraad: "Psychotherapieën: definities, praktijk, erkenningsvoorwaarden" (HGR n° 7855 – Goedgekeurd door de werkgroep op 21/06/2005 en gevalideerd door het Overgangscollege op 13/07/2005)
- Fukuda, K., S. Straus, et al. (1994). "The chronic fatigue syndrome: a comprehensive approach to its definition and study." *Ann Intern Med* 121: 953-959. (<http://www.annals.org/cgi/content/full/121/12/953>)
- NHS-NICE Guideline "*Chronic fatigue syndrome/ myalgic encephalomyelitis (or encephalopathy)*" Aug 2007. (<http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/word/CG53NICEGuideline.doc>)
- RCPCH - Royal College of Paediatrics and Child Health. Evidence based guideline for the management of CFS/ME in children and young people. December 2004. (<http://ep.bmj.com/cgi/content/extract/90/2/ep46>)
- Reeves, W. C., C. Heim, et al. (2006). "Sleep characteristics of persons with chronic fatigue syndrome and non-fatigued controls: results from a population-based study." *BMC Neurology* 6(41). (<http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1660569>)
- Reeves et al., Chronic Fatigue Syndrome – A clinically empirical approach to its definition and study. *BMC Med.* 2005; 3: 19. (<http://www.biomedcentral.com/1741-7015/3/19>)
- Wagner D, Nisenbaum R, Heim C, Jones JF, Unger ER, Reeves WC. Psychometric properties of the CDC symptom inventory for the assessment of chronic fatigue syndrome Population Health Metrics. 2005;3:8 (http://www.cdc.gov/cfs/publications/casedef_9.htm).

7. SAMENSTELLING VAN DE WERKGROEP

Al de deskundigen hebben **ten persoonlijke titel** aan de werkgroep deelgenomen. De namen van de leden en de deskundigen van de HGR worden met een asterisk * aangeduid.

De volgende deskundigen hebben hun medewerking verleend bij het opstellen van deze aanbevelingen:

BOYDENS Joel	(Adviserende arts, Christelijke Mutualiteit)
COGAN Eric	(Interne geneeskunde, ULB Erasme)
COREMANS Els	(Psychiatrie, UCL site de Mont-Godinne)
DECLERCQ Tom	(Huisartsgeneeskunde, UGent Vakgroep Huisartsgeneeskunde)
FISCHLER Benjamin*	(Psychiatrie, Hôpital Saint-Pierre, Brussel).
LAMBERT Michel	(Interne geneeskunde, UCL Dépt médecine interne)
LAMPO Annick	(Kinderpsychiatrie, VUB)
LUYTEN Patrick	(Psychologie, KULeuven - Cent. Psychotherapie & Dieptepsychologie).
MASQUELIER Etienne	(Revalidatiearts, UCL -Centre de la douleur)
MAQUET Didier	(Fysiotherapie, CHU Liège)
MOORKENS Greta	(Algemeen inwendige ziekten (Internist),UZ Antwerpen)
NEERINCKX Eddy	(Kinesithérapie, VUB)
NIJS Jo	(Kinesithérapie, KULeuven Fac. Bewegings- en revalidatiewetenschappen)
POPPE Carine	(Psychologie, UGent)
SPOOREN Daniel	(Psychologie, UGent)
VAN HOOFF Elke	(Psychologie, VUB & Diepenbeek)
VAN HOUDENHOVE Boudewijn	(Psychiatrie, UZ-KULeuven)
VAN WAMBEKE Peter	(Fysische geneeskunde en revalidatie, UZ-KULeuven)
VELKENIERS Brigitte	(Geneeskunde (internist), AZ VUB)
VOGELAERS Dirk	(Geneeskunde, UZ Gent Inwendige Ziekten)

Belangenconflict:

De volgende 7 experten zijn werkzaam in een referentiecentrum voor CVS:

Els Coremans, Greta Moorkens, Carine Poppe, Daniel Spooren, Boudewijn Van Houdenhove, Peter Van Wambeke, Dirk Vogelaers.

De volgende 2 experten waren in het verleden werkzaam in een referentiecentrum voor CVS:

Michel Lambert, Etienne Masquelier.

De samenstelling van de groep deskundigen van het KCE was:

EYSEN Marijke	(Arts Expert)
RAMAEKERS Dirk	(Arts, Algemeen Directeur)
STORDEUR Sabine	(Expert in Clinical and Health Services Research)
THIRY Nancy	(Expert in Economic Analysis)

De aanvragende administratie werd vertegenwoordigd door dhr Koen DE RAEDT (RIZIV-INAMI).

Het voorzitterschap werd verzekerd door dhr Benjamin FISCHLER en het secretariaat voor de vergaderingen door dhr Jean-Jacques DUBOIS (HGR-CSS).
