

SÉNAT DE BELGIQUE

SESSION EXTRAORDINAIRE DE 2019

3 OCTOBRE 2019

Proposition de résolution visant à améliorer l'approche du SFC/EM/DPI

(Déposée par M. Bert Anciaux)

DÉVELOPPEMENTS

Nul n'est à l'abri d'un coup de fatigue. Pour certaines personnes, cette fatigue est pourtant d'ordre pathologique. D'une manière générale, on dit souvent que ces patients sont atteints du syndrome de fatigue chronique (SFC). Mais d'autres dénominations sont également utilisées, comme, plus spécifiquement, l'encéphalomyélite myalgique (EM) ou, plus généralement, les douleurs physiques inexplicables (DPI). La dénomination utilisée a souvent une connotation liée aux causes possibles. La présente résolution n'a pas pour ambition de trancher cette question. Nous souhaitons néanmoins améliorer la situation de tous les patients qui souffrent de fatigue pathologique. Dans la suite de la présente résolution, nous parlerons donc de SFC/EM/DPI, même lorsque nous l'abrégeons en SFC. Nous souhaitons ainsi préciser explicitement que nous ne souhaitons pas prendre position dans le débat scientifique.

Une approche des défis concernant le SFC/EM/DPI requiert une politique ouverte impliquant tous les partenaires. L'autorité fédérale est en effet compétente pour des aspects majeurs, parmi lesquels l'INAMI. Toutefois, les Communautés doivent elles aussi être impliquées dans une politique globale relative au SFC/EM/DPI, puisqu'elles sont compétentes pour la politique de prévention au sein des soins de santé et pour l'enseignement, y compris tous les aspects de la recherche universitaire. Depuis la sixième réforme de l'État, d'autres éléments essentiels de la politique de santé ont également été transférés aux Communautés. Il ne faut pas que les patients souffrant du SFC/EM/DPI soient victimes

BELGISCHE SENAAAT

BUITENGEWONE ZITTING 2019

3 OKTOBER 2019

Voorstel van resolutie ter verbetering van de aanpak van CVS/ME/OLK

(Ingediend door de heer Bert Anciaux)

TOELICHTING

We zijn allemaal wel eens moe. Sommigen zijn echter pathologisch vermoeid. Algemeen worden zij vaak patiënten met het chronische vermoeidheidssyndroom (CVS) genoemd. Maar ook andere benamingen worden gebruikt zoals het specifiekere myalgische encephalomyelitis (ME) of het meer algemene onverklaarbare lichamelijke klachten (OLK). Veelal heeft de gehanteerde benaming een connotatie wat mogelijke oorzaken betreft. Deze resolutie heeft niet de ambitie deze discussie te beslechten. Wel willen we de situatie van alle patiënten die pathologisch vermoeid zijn verbeteren. In het vervolg van dit voorstel van resolutie zullen wij dan ook spreken van CVS/ME/OLK, ook als we kortweg naar CVS verwijzen. Hiermee willen we expliciteren dan wij in het wetenschappelijk debat geen positie wensen in te nemen.

Een aanpak van de uitdagingen rond CVS/ME/OLK vereist een open beleid waar alle partners bij betrokken worden. Uiteraard is de federale overheid bevoegd voor belangrijke aspecten, waaronder het RIZIV. Maar daarnaast moeten ook de Gemeenschappen betrokken worden bij een globaal beleid rond CVS/ME/OLK. De Gemeenschappen zijn immers bevoegd voor het preventiebeleid binnen de gezondheidszorg en het onderwijs met alle aspecten van universitair onderzoek. Sinds de zesde Staatshervorming zijn nog andere essentiële onderdelen van het gezondheidsbeleid overgeheveld naar de Gemeenschappen. De patiënten met CVS/ME/OLK mogen niet het slachtoffer worden van een versnipperd

d'une politique morcelée; ils ont droit à une collaboration poussée entre les différentes Communautés, d'une part, et entre l'autorité fédérale et les Communautés, d'autre part. Il s'agit donc en l'occurrence d'une compétence clairement transversale qui ressortit à l'autorité fédérale et aux Communautés et qui relève clairement de la compétence du Sénat conformément à la Constitution.

1. On ignore le nombre précis de personnes atteintes de fatigue chronique en Belgique. Autrefois, 750 personnes se présentaient chaque année auprès des centres de référence pour le SFC. Il ne s'agit toutefois que du sommet de l'iceberg. Plusieurs estimations, dont celle du Centre d'expertise des soins de santé (KCE), évaluent le nombre réel de patients atteints de SFC/EM/DPI en Belgique à 25 000. Il est cependant impossible de savoir si ces chiffres reflètent exactement le groupe total de malades. Il n'existe aucune carte épidémiologique claire pour la Belgique concernant la fatigue chronique, ce qui est pourtant nécessaire si l'on veut réellement appréhender ce syndrome.

Le SFC/EM/DPI recouvre, comme nous l'avons mentionné, des définitions nombreuses et variées. Pour donner une idée de la symptomatologie, nous en citons une seule définition. Une définition acceptée par la communauté internationale de la recherche médicale est celle du *Centre for Disease Control*, connue, depuis la révision de 1994, sous l'appellation de définition de Fukuda. Le SFC est décrit comme suit:

«1. *Clinically evaluated, unexplained, persistent or relapsing chronic fatigue that is of new or definite onset (has not been lifelong); is not the result of ongoing exertion; is not substantially alleviated by rest; and results in substantial reduction in previous levels of occupational, educational, social, or personal activities.*

2. *The concurrent occurrence of four or more of the following symptoms, all of which must have persisted or recurred during 6 or more consecutive months of illness and must not have predated the fatigue:*

- *Self-reported impairment in short-term memory or concentration severe enough to cause substantial reduction in previous levels of occupational, educational, social, or personal activities*
- *Tender cervical or axillary lymph nodes*
- *Sore throat*
- *Muscle pain*
- *Multijoint pain without joint swelling or redness*
- *Headaches of a new type, pattern, or severity*
- *Unrefreshing sleep*
- *Postexertional malaise lasting more than 24 hours.»*

beleid en hebben recht op een doorgedreven samenwerking tussen de Gemeenschappen onderling enerzijds en tussen de federale overheid en de Gemeenschappen anderzijds. Het betreft hier dus een duidelijke transversale bevoegdheid die ondergebracht is bij de federale overheid en bij de Gemeenschappen en waarvoor de Senaat een duidelijke grondwettelijke bevoegdheid heeft.

1. Hoeveel mensen in België aan chronische vermoeidheid lijden is niet precies gekend. Bij de universitaire referentiecentra voor CVS meldden zich voorheen jaarlijks 750 patiënten aan. Dit is echter slechts het topje van de ijsberg. Verschillende ramingen, waaronder deze van het Kenniscentrum voor de gezondheidszorg (KCE), schatten het werkelijk aantal patiënten met CVS/ME/OLK voor België op 25 000. Of deze cijfers een accurate weergave vormen van de totale groep is echter onbekend. Wat chronische vermoeidheid betreft, bestaat er voor België geen duidelijke epidemiologische kaart. Dit is nochtans noodzakelijk als men wil komen tot werkelijke inzichten.

CVS/ME/OLK kent, zoals we aangaven, vele en diverse definities. Om een idee te geven van de symptomatologie geven we hier één definitie mee. Een internationaal aanvaarde onderzoeksdefinitie is deze van het *Centre for Disease Control*, sinds de herziening 1994 gekend als de Fukuda-definitie. Hier wordt CVS omschreven als:

«1. *Clinically evaluated, unexplained, persistent or relapsing chronic fatigue that is of new or definite onset (has not been lifelong); is not the result of ongoing exertion; is not substantially alleviated by rest; and results in substantial reduction in previous levels of occupational, educational, social, or personal activities.*

2. *The concurrent occurrence of four or more of the following symptoms, all of which must have persisted or recurred during 6 or more consecutive months of illness and must not have predated the fatigue:*

- *Self-reported impairment in short-term memory or concentration severe enough to cause substantial reduction in previous levels of occupational, educational, social, or personal activities*
- *Tender cervical or axillary lymph nodes*
- *Sore throat*
- *Muscle pain*
- *Multijoint pain without joint swelling or redness*
- *Headaches of a new type, pattern, or severity*
- *Unrefreshing sleep*
- *Postexertional malaise lasting more than 24 hours.»*

En dépit de cette définition, il n'y a pas, à propos du SFC/EM/DPI, de consensus sur le diagnostic et le traitement corrects, ni *a fortiori* sur les causes de ces affections. Nous sommes convaincus que le monde politique ne peut pas se substituer au monde médical. Nous ne pouvons pas nous prononcer sur la véracité de la nature et du traitement du SFC/EM/DPI. Il faut approfondir les études scientifiques afin de clarifier cette discussion et, surtout, de reconnaître qu'une approche unilatérale de cette problématique est à proscrire. Cela implique que, dans l'approche du SFC/EM/DPI et dans la recherche scientifique qui y est consacrée, il faut pour l'instant opter pour une approche multidisciplinaire globale qui n'exclut *a priori* aucune piste. Aujourd'hui, il n'existe, en Belgique, aucun agenda clair en matière de recherche sur le syndrome de fatigue chronique. La nouvelle convention conclue avec l'INAMI le 16 septembre 2013 ne formule aucune vision quant à la poursuite de la compréhension de la maladie.

Beaucoup de patients sont abandonnés à leur sort en raison des discussions incessantes. Nous ne pouvons laisser les choses en l'état. Ces patients sont bel et bien confrontés à une affection très invalidante, qui a une lourde incidence sur leur vie. Nous devons donc en faire plus que ce n'est le cas aujourd'hui. Le monde politique doit prendre l'initiative dans ce domaine, ce qui passe en tout premier lieu par la reconnaissance.

Un des points communs de tous ces patients est qu'ils sont surtout livrés à eux-mêmes. Les personnes atteintes du SFC sont souvent mal comprises. Souvent, elles éprouvent des difficultés à trouver leur place dans les soins de santé. Aujourd'hui, elles recherchent, pour la plupart de façon isolée, toute personne susceptible de leur donner une lueur d'espoir. Parfois avec des conséquences thérapeutiques et financières lourdes, parfois même au péril de leur vie. L'incertitude actuelle entrouvre au moins la porte à des traitements inappropriés dans le cadre desquels certains tentent de gagner de l'argent sur le dos de personnes en quête, parfois désespérées, ou, pire encore, n'hésitent pas à suggérer une thérapie qui fait plus de tort que de bien.

Ce calvaire commence souvent par un contact difficile au niveau des soins de première ligne. C'est là une situation difficile pour les médecins généralistes également. Tant leur formation et perfectionnement que les outils diagnostiques aujourd'hui à leur disposition ne leur permettent pas de bien soigner les patients souffrant de douleurs inexplicables. Pire encore, la plupart des formations donnent une information trop partielle pour être considérées comme des formations

Ondanks deze definitie bestaat er rond CVS/ME/OLK geen consensus over de correcte diagnosticering of behandeling, laat staan de oorzaken van deze aandoeningen. Wij zijn ervan overtuigd dat wij als politici niet in de plaats kunnen treden van de medische wereld. De vraag naar de waarheid omtrent de aard en de behandeling van CVS/ME/OLK kunnen wij niet beantwoorden. Meer wetenschappelijk onderzoek is nodig om deze discussie uit te klaren en vooral, te erkennen dat de problematiek niet eenzijdig kan benaderd worden. Dit impliceert dat in de benadering van CVS/ME/OLK en in het wetenschappelijk onderzoek ernaar vooralsnog voor een totale multidisciplinaire benadering moet worden gekozen waarbij deze of gene benadering niet *a priori* wordt uitgesloten. Vandaag bestaat er in België geen duidelijke onderzoeksagenda wat chronische vermoeidheid betreft. In de nieuwe RIZIV-overeenkomst, die op 16 september 2013 gesloten werd, wordt er geen visie op het verder ontwikkelen van inzichten uitgewerkt.

Veel patiënten worden aan hun lot overgelaten. Voortdurende discussie heeft er toe geleid dat veel patiënten nu in de kou staan. Dat kunnen we niet zo laten. Zij kampen wel degelijk met een ernstige invaliderende aandoening met een grote impact op hun leven. Dat betekent dat we meer zullen moeten doen dan vandaag. Hierin moet de politiek wel het voortouw nemen; er moet in de eerste plaats erkenning komen.

Wat al de patiënten delen is dat zij vooral op zichzelf aangewezen zijn. Mensen met CVS worden vaak slecht begrepen. Ze vinden vaak moeilijk een plaats in de gezondheidszorg. Nu gaan ze veelal op eigen houtje op zoek naar eenieder die hen een sprankeltje hoop kan geven. Soms heeft dit verregaande therapeutische en financiële gevolgen en soms zelfs ronduit gevaarlijke. De huidige onduidelijkheid zet de deur minstens op een kier voor ongepaste behandelingen waarbij men op de rug van zoekende, soms wanhopige mensen geld probeert te verdienen of, erger nog, dat er een therapie wordt aangepraat die meer kwaad doet dan goed.

Aan het begin van deze lijdensweg staat vaak een moeilijk contact in de eerste lijn. Ook voor huisartsen is dit moeilijk. Zowel hun opleiding en navorming als de diagnostische tools die zij vandaag voor handen hebben, volstaan niet om patiënten met onverklaarbare klachten goed op te vangen. Meer nog, in de meeste opleidingen is de informatie te partieel om te kunnen dienen als voldoende vorming. Toch zijn het veelal artsen in de eerste lijn die een oordeel moeten vellen. Net als de patiënten

suffisantes. Ce sont pourtant généralement les médecins de première ligne qui doivent porter une appréciation. À défaut de directives, ils doivent, à l'instar des patients, rechercher eux-mêmes des informations. Les médecins généralistes indiquent en outre que leurs consultations ne sont souvent pas adaptées au caractère spécifique d'une vaste symptomatologie telle que le SFC. Par manque de temps, on n'examine souvent qu'une seule ou quelques plaintes (par exemple, la fatigue), et les diagnostics (par exemple, une carence en fer) et traitements sont souvent trop limités. Ce n'est que lorsque ces mesures limitées ne semblent pas agir que l'on passera à une étape suivante. Tel est le début d'un long calvaire, le patient ayant rapidement l'impression que son affection n'est pas reconnue. Ce parcours pénible entraîne une longue quête. Or, il s'est avéré que le délai dans lequel le traitement est entamé est précisément essentiel en vue d'un rétablissement potentiel. À l'heure actuelle, la prise en charge, le diagnostic et le traitement en première ligne de patients souffrant du SFC sont donc tout à fait insuffisants.

La convention INAMI du 16 septembre 2013, qui définit les lignes directrices de l'approche future du SFC, accorde un rôle crucial à la première ligne, en étroite concertation avec les centres d'expertise multidisciplinaires. Cette évolution va dans la bonne direction et elle devrait accélérer la reconnaissance du SFC et faciliter son diagnostic. Il faut espérer que cette mesure permettra d'éviter les calvaires interminables précédemment évoqués. Mais cela signifie plus que jamais que les généralistes doivent disposer d'une connaissance approfondie de la maladie et d'un cadre clair pour la fatigue chronique. Au premier regard, ils ne constatent en effet qu'une série de plaintes, et non une pathologie claire. Reconnaître les symptômes, les mettre en relation et savoir au préalable quels diagnostics doivent être exclus et selon quels protocoles sont des étapes essentielles pour une détection et un traitement rapides du SFC.

L'approche du SFC a également manqué son objectif en deuxième ligne. En 2002, l'INAMI a conclu des conventions de rééducation fonctionnelle avec cinq hôpitaux pour les patients atteints du SFC. Ces conventions ont mené à l'institution de cinq centres de référence SFC, l'un d'entre eux, situé à l'UZ Brussel, s'étant focalisé sur les enfants et les jeunes. Les centres de référence SFC ont connu plusieurs problèmes. Le nombre de places disponibles était insuffisant. En outre, selon les patients, l'approche des centres était trop unilatérale. Les centres se fondaient en effet pleinement sur le modèle biopsychosocial. En l'occurrence, on suppose que le SFC serait provoqué par des plaintes à la fois physiques et psychosociales, qui s'entretiennent et se renforcent

moeten ook zij, door het ontbreken van richtlijnen, zelf op zoek naar informatie. Bovendien geven huisartsen aan dat hun bezoeken vaak niet voldoen aan het specifieke karakter van een brede symptomatologie zoals CVS. De tijdsdruk leidt er toe dat men vaak slechts één (of enkele) klachten gaat bespreken (bijvoorbeeld vermoeidheid) en diagnoses (bijvoorbeeld ijzertekort) en behandelingen vaak te beperkt zijn. Pas wanneer deze beperkte benadering niet lijkt te werken gaat men over tot een volgende stap. En zo is men vertrokken voor een lange calvarietocht waarbij de patiënt al snel elk gevoel van erkenning voor zijn aandoening verliest. Dit moeizaam traject zorgt voor een lange zoektocht. Nochtans is net de termijn binnen de welke de behandeling wordt opgestart essentieel gebleken voor het potentiële herstel. De opvang, diagnosticering en behandeling van CVS-patiënten in de eerste lijn is vandaag dus volstrekt ontoereikend.

In de RIZIV-overeenkomst van 16 september 2013, die de krijtlijnen voor de toekomstige benadering van CVS uitzet, krijgt de eerste lijn een cruciale rol in nauw overleg met de multidisciplinaire expertisecentra. Dit is een stap in de goede richting en moet er voor zorgen dat de her- en erkenning van CVS vlotter verloopt. Hopelijk worden ook de ellenlange zoektochten zoals hierboven omschreven vermeden. Maar dit betekent meer dan ooit dat de huisartsen nood hebben aan een gedegen kennis en een duidelijk kader voor chronische moeheid. In eerste instantie zien zij immers geen duidelijk ziektebeeld maar een reeks van klachten. Deze kunnen herkennen, samenbrengen en weten welke diagnoses vooraf volgens welke protocollen moeten worden uitgesloten is essentieel voor een snelle detectie en behandeling van CVS.

Ook in de tweede lijn schoot de benadering van CVS te kort. In 2002 sloot het RIZIV met vijf ziekenhuizen revalidatieovereenkomsten af aangaande patiënten met CVS. Dit resulteerde in vijf referentiecentra voor CVS, waaronder één aan het UZ Brussel zich specifiek richtte op kinderen en jongeren. De CVS-referentiecentra kenden meerdere problemen. Het aantal plaatsen voor de patiënten was onvoldoende. Daar kwam bovenop dat de aanpak van de centra door de patiënten als te eenzijdig werd ervaren. De centra beriepen zich immers volledig op bio-psychosociale model. Hierbij gaat men er vanuit dat CVS zou worden uitgelokt door fysieke én psychosociale klachten die elkaar in stand houden en versterken. De behandelingen die horen bij

mutuellement. Les traitements accompagnant ce modèle sont la thérapie cognitivo-comportementale (TCC) et la thérapie par exercices graduels (GET). Aujourd'hui, cette approche ne fait absolument pas l'unanimité. Selon le KCE, les résultats enregistrés n'étaient pas éblouissants, même s'il convient de souligner que des résultats significatifs ont bel et bien été enregistrés pour une partie des patients. Des avis négatifs ont néanmoins été rendus par le Conseil supérieur de la santé (CSS) et le KCE. Par suite de cette combinaison de facteurs, ces centres ne bénéficiaient que d'une faible légitimité parmi les patients. En outre, ces centres n'ont pas procédé à des analyses approfondies des causes et du traitement du SFC, qui en était l'objectif initial. De ce fait, l'INAMI a mis un terme aux conventions conclues avec les centres en 2011. Désormais, seules la TCC et la GET peuvent encore donner lieu à des remboursements pour les patients atteints du SFC.

Le nouveau cadre permet, non seulement aux hôpitaux universitaires, mais également aux hôpitaux généraux de faire office de «centres de référence». La mission de ces centres consiste à poser le diagnostic. Le traitement sera ambulatoire. Pour ce qui est du mode de traitement, l'option retenue est à nouveau de ne rembourser que la TCC et la GET.

Les souffrances des patients atteints du SFC ne sont toutefois pas seulement de nature médicale. Ces patients peuvent également éprouver de graves désagréments dans leur vie quotidienne. Les régimes actuels d'incapacité de travail ne sont pas adaptés à leur situation. L'aspect socioprofessionnel est négligé dans le nouveau cadre de l'INAMI. Il en va de même dans l'enseignement. Souvent, les personnes atteintes d'une pathologie physique lourde désirent par-dessus tout avoir une vie normale. La distinction entre la capacité et l'incapacité de travail manque de souplesse. Les possibilités de travailler à temps partiel, selon un horaire flexible, ou moins longtemps à titre temporaire tout en bénéficiant d'une protection sociale complémentaire sont trop limitées. De plus, la problématique du SFC n'est pas suffisamment connue des employeurs et des établissements d'enseignement.

Enfin, les médecins contrôleurs et les médecins-conseils sont confrontés aux mêmes problèmes que les médecins généralistes. Eux aussi disposent de protocoles peu clairs pour diagnostiquer les patients souffrant de fatigue pathologique et d'autres douleurs inexplicables. En outre, les critères manqueraient aujourd'hui de transparence. Les patients semblent vivre dans la peur constante de perdre leur allocation de remplacement de revenus, tandis qu'ils doivent assumer des frais

dit model zijn de cognitieve gedragstherapie (CGT) en de graduele oefentherapie (GET). Deze benadering is vandaag absoluut niet door iedereen aanvaard. De resultaten die geboekt werden waren volgens het KCE niet overweldigend, al moet benadrukt worden dat er bij een deel van de patiënt wel degelijk significante resultaten werden geboekt. Toch volgden er negatieve adviezen van de Hoge Gezondheidsraad (HGR) en het KCE. Deze combinatie van factoren zorgde voor een lage legitimiteit van deze centra onder de patiënten. Bovendien kwamen de centra niet tot doorgedreven onderzoek naar de oorzaken en behandeling van CVS, een aanvankelijke doelstelling. Dit alles zorgde ervoor dat het RIZIV in 2011 de overeenkomsten met de centra stopzette. CVS-patiënten konden vanaf dat moment enkel nog terugbetalingen krijgen voor CGT en GET.

In het nieuwe kader kunnen naast universitaire ziekenhuizen ook algemene ziekenhuizen optreden als «referentiecentra». De taak van deze centra is toegespitst op de diagnosestelling. De behandeling zal ambulante gebeuren. Wat de behandelingswijze betreft, wordt opnieuw gekozen om enkel CGT en GET terug te betalen.

De lijdensweg van patiënten met CVS beperkt zich echter niet tot het medische. Ook in hun dagelijks functioneren kunnen zij ernstige hinder ondervinden. De huidige stelsels van arbeidsongeschiktheid zijn hierop niet afgestemd. Het socio-professionele aspect blijft in het nieuw RIZIV-kader onderbelicht. Hetzelfde geldt voor het onderwijs. Mensen met een ernstige fysieke aandoening willen vaak niets liever dan normaal functioneren. De opdeling tussen arbeidsgeschikt en arbeidsongeschikt is te rigide. De mogelijkheden voor gedeeltelijke of tijdelijke vermindering van tewerkstelling of flexibele tewerkstelling gepaard met een aanvullende sociale bescherming zijn te beperkt. Ook is de problematiek van CVS te weinig bekend bij werkgevers en onderwijsinstellingen.

Tot slot kampen ook controleartsen en adviserend geneesheren met gelijkaardige problemen als huisartsen. Ook zij beschikken over weinig eenduidige protocollen om patiënten met pathologische moeheid en andere onverklaarbare klachten te beoordelen. Bovendien zouden de criteria vandaag weinig transparant zijn. Patiënten lijken met een constante vrees te leven om hun inkomensvervangende uitkering te verliezen en dit terwijl zij al geconfronteerd met toren hoge medische kosten. Dit

médicaux considérables. Tout cela indique clairement qu'il faut en faire plus. C'est pourquoi nous souhaitons impulser, grâce à la présente résolution, une politique relative à la fatigue chronique et à d'autres pathologies médicalement inexplicables, qui encourage réellement la promotion de la recherche scientifique sans pour autant abandonner les patients à leur sort dans l'intervalle.

La présente résolution a été élaborée à la suite d'entretiens avec tant des patients que des médecins, en préparation d'une table ronde organisée le 19 septembre 2013. La résolution a été aménagée en fonction des idées exprimées lors de cette table ronde.

*
* *

alles maakt duidelijk dat er meer nodig is. In volgende resolutie willen wij dan ook de aanzetten geven voor een beleid rond pathologische moeheid, en andere medisch onverklaarbare aandoeningen, dat echte stimulansen bevat voor de bevordering van wetenschappelijk onderzoek maar in tussentijd de patiënten niet aan hun lot overlaat.

Deze resolutie kwam mede tot stand na gesprekken met zowel patiënten als artsen ter voorbereiding van een ronde tafel op 19 september 2013. De resolutie wordt aangepast aan de inzichten van deze ronde tafel.

*
* *

PROPOSITION DE RÉOLUTION

Le Sénat, considérant:

A. que, selon les estimations, 25 000 Belges souffrent du syndrome de fatigue chronique (SFC), d'encéphalomyélite myalgique (ME) ou de douleurs physiques inexplicables (DPI), sans que l'on dispose toutefois d'aucune épidémiologie claire;

B. que ces patients sont aujourd'hui insuffisamment reconnus par le monde médical et par la société au sens large;

C. que l'accueil de ces patients est aujourd'hui insuffisant tant en première ligne qu'en seconde ligne;

D. que la recherche par les patients d'une aide adéquate est actuellement une entreprise laborieuse qui n'offre que peu de garanties de succès;

E. que les médecins généralistes constatent également que leur formation et leur formation continue accordent trop peu d'attention aux affections médicalement inexplicables, telles que la fatigue pathologique;

F. que les médecins généralistes, bien qu'ils occupent une position centrale dans l'approche adoptée par l'INAMI à l'égard du SFC/EM/DPI, disposent en outre de trop peu d'outils pour diagnostiquer et orienter ces patients;

G. que les centres d'expertise se limitent actuellement presque exclusivement au diagnostic;

H. qu'on en sait encore (trop) peu sur la cause du SFC/EM/DPI et sur le traitement à privilégier en la matière;

I. que l'approche adoptée à l'égard du SFC/EM/DPI repose aujourd'hui unilatéralement sur le modèle biopsychosocial et sur les choix thérapeutiques qu'il implique, ce qui est prématuré;

J. que le SFC/EM/DPI a également un impact sur les possibilités, pour le patient, de suivre un enseignement et de travailler;

K. qu'il est nécessaire d'adopter une approche particulière à l'égard des enfants et des jeunes souffrant du SFC/EM/DPI;

L. que les médecins contrôleurs et les médecins-conseils ne disposent pas non plus d'un cadre suffisant pour

VOORSTEL VAN RESOLUTIE

De Senaat, overwegende dat:

A. naar schatting 25 000 Belgen kampen met CVS/ME/OLK, maar dat een duidelijk epidemiologie ontbreekt;

B. deze patiënten vandaag te weinig erkend worden door de medische wereld en de bredere samenleving;

C. dat de opvang van deze patiënten vandaag te kort schiet in zowel de eerste als de tweede lijn;

D. patiënten nu lang moeten zoeken en weinig garanties hebben om gepaste hulp te vinden;

E. ook huisartsen aangeven dat er in hun opleiding en navorming te weinig aandacht is voor de medisch onverklaarbare aandoeningen waaronder pathologische moeheid;

F. huisartsen, hoewel zij centraal staan in de RIZIV-aanpak van CVS/ME/OLK, bovendien over te weinig instrumenten beschikken voor het diagnosticeren en het doorverwijzen van deze patiënten;

G. de expertisecentra zich vandaag quasi alleen beperken tot diagnosestelling;

H. er momenteel nog (te) weinig gekend is over de oorzaak en de beste behandeling van CVS/ME/OLK;

I. de benadering van CVS/ME/OLK vandaag te voorbarig eenzijdig berust op het bio-psycho-sociale model en de bijhorende therapeutische keuzes;

J. CVS/ME/OLK ook een impact heeft op de onderwijs- en tewerkstellingsmogelijkheden van de patiënt;

K. CVS/ME/OLK bij kinderen en jongeren een bijzondere aanpak vergt;

L. ook controleartsen en adviserend geneesheren over een onvoldoende goed kader beschikken voor het

appréhender le SFC/EM/DPI, les patients se voyant dès lors souvent privés de l'aide dont ils bénéficiaient auparavant;

M. que le cadre actuel de l'incapacité de travail est trop rigide et offre trop peu de possibilités aux malades chroniques de rester actifs – en fonction de leurs capacités – sans perdre leur protection sociale;

N. qu'il convient de développer une approche coordonnée en concertation avec les Communautés et l'autorité fédérale pour aboutir à une politique appropriée qui se soucie enfin des personnes atteintes de SFC/EM/DPI et leur apporte la reconnaissance nécessaire;

O. que les Communautés sont effectivement compétentes pour des éléments importants de la politique de santé et d'enseignement;

P. que cette approche transversale constitue donc une responsabilité pour le Sénat, où l'autorité fédérale doit dialoguer avec les représentants des Communautés et des Régions,

Demande au gouvernement,

1) de se concerter avec les Communautés afin que les formations médicales accordent une attention accrue au SFC/EM/DPI et aux autres affections inexplicables;

2) de se concerter avec les Communautés afin que la politique de prévention en matière de santé publique accorde une attention accrue au SFC/EM/DPI et aux autres affections inexplicables;

3) d'élaborer conjointement avec les Communautés un plan d'action global permettant de définir une politique bien coordonnée pour les patients atteints de SFC/EM/DPI;

4) d'assurer, en concertation avec toutes les parties concernées, la formation et le recyclage des prestataires de soins ainsi que l'information des patients, de leur entourage et de la société au sens large à propos du SFC/EM/DPI;

5) d'investir dans des protocoles de qualité destinés à la première ligne afin d'identifier et d'orienter les patients souffrant de SFC/EM/DPI;

6) d'élaborer un nouveau modèle, doté d'un financement approprié, pour l'accueil et le traitement de patients souffrant de fatigue pathologique, qui privilégie une

omgaan met CVS/ME/OLK en patiënten hierdoor vaak ten onrecht hun ondersteuning verliezen;

M. het huidige kader van arbeidsongeschiktheid te rigide is en te weinig mogelijkheden biedt voor chronisch zieken om volgens hun capaciteiten actief te blijven zonder hun sociale bescherming te verliezen;

N. een gecoördineerde aanpak in samenspraak tussen de Gemeenschappen en de federale overheid noodzakelijk is om tot een goed beleid te komen dat eindelijk de nodige erkenning en zorg geeft voor mensen met CVS/ME/OLK;

O. de Gemeenschappen immers bevoegd zijn voor belangrijke onderdelen van het gezondheidsbeleid en het onderwijsbeleid;

P. dat deze transversale aanpak bijgevolg een verantwoordelijkheid is voor de Senaat, waar de federale overheid in dialoog moet treden met de vertegenwoordigers van de Gemeenschappen en Gewesten,

Vraagt de regering,

1) in overleg met de Gemeenschappen te treden om meer aandacht te vragen voor CVS/ME/OLK, en andere onverklaarbare aandoeningen, in de geneeskundeopleidingen;

2) in overleg met de Gemeenschappen te treden om meer aandacht te vragen voor CVS/ME/OLK, en andere onverklaarbare aandoeningen, in het preventiebeleid voor de volksgezondheid;

3) samen met de Gemeenschappen een globaal actieplan op te maken teneinde een goed gecoördineerd beleid voor patiënten met CVS/ME/OLK mogelijk te maken;

4) in overleg met alle betrokkenen te zorgen voor (na) vorming voor zorgverstrekkers en informatie voor patiënten, hun omgeving en de bredere samenleving omtrent CVS/ME/OLK;

5) te investeren in kwaliteitsvolle protocollen voor de eerste lijn voor het herkennen en doorverwijzen van patiënten met CVS/ME/OLK;

6) een nieuw model met aangepaste financiering uit te werken voor de opvang en behandeling van patiënten met pathologische moeheid waarbij een volstrekt

approche totalement multidisciplinaire, par-delà les lignes de soins, et qui n'exclut *a priori* aucune approche;

7) de tenir compte à cet égard de la spécificité du SFC/EM/DPI chez les enfants et les jeunes;

8) de lier à ce modèle un volet scientifique, ainsi que de fixer et de financer un objectif de recherche, de manière à accroître systématiquement les connaissances relatives au diagnostic, aux causes et au traitement de la fatigue pathologique;

9) de mettre sur pied un modèle d'emploi et d'incapacité de travail qui offre aux patients souffrant de fatigue pathologique et d'autres affections chroniques davantage l'occasion de rester actifs sur le marché du travail, dans la mesure de leurs possibilités;

10) de demander, également en concertation avec les Communautés, aux établissements d'enseignement de faire un effort pour offrir des facilités appropriées aux enfants et jeunes souffrant de fatigue pathologique;

11) d'élaborer, en concertation avec l'INAMI, des directives claires destinées aux médecins-contrôleurs et aux médecins-conseils pour l'évaluation des patients souffrant de fatigue pathologique.

Le 18 juillet 2019.

multidisciplinaire aanpak wordt gehanteerd over de zorglijnen heen en waarbij er geen enkele benadering *a priori* wordt uitgesloten;

7) hierbij rekening te houden met de specificiteit van CVS/ME/OLK bij kinderen en jongeren;

8) aan dit model een wetenschappelijk luik te koppelen en een onderzoeksdoelstelling op te stellen en te financieren zodat de kennis omtrent de diagnostiek, oorzaken en behandeling van pathologische moeheid systematisch wordt vergroot;

9) werk te maken van een model van tewerkstelling en arbeidsongeschiktheid dat patiënten met pathologische moeheid en andere chronische aandoening meer kansen biedt om naar gelang hun mogelijkheden actief te blijven op de arbeidsmarkt;

10) tevens in overleg met de Gemeenschappen inspanningen te vragen van de onderwijsinstellingen om aangepaste mogelijkheden te bieden voor kinderen en jongeren met pathologische moeheid;

11) in overleg met het RIZIV duidelijke richtlijnen uit te werken voor het beoordelen van mensen met pathologische moeheid voor de controlerende en de adviserende geneesheren.

18 juli 2019.

Bert ANCIAUX.