

OPEN BRIEF AAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, N.A.V. HAAR  
ANTWOORDEN D.D. 27-11-2008 OP MIJN EERSTE OPEN BRIEF.

Aan Mevrouw de Minister  
Laurette Onkelinx  
Minister van Sociale zaken en Volksgezondheid  
Handelsstraat 76/80  
1040 Brussel

Brasschaat 21-1-2009

Mevrouw de Minister,

Ik heb uw antwoord op mijn eerste open brief goed ontvangen. Ik meen U te moeten melden dat uw adviseurs die deze brief hebben geschreven ofwel onkundig zijn op het gebied van ME/CVS ofwel U verkeerd adviseren.

Toegevoegd kunt U de antwoorden vinden op uw brief beantwoord door patiënten met ME/CVS of ME/CVS patiëntgroeperingen. Deze antwoorden zijn klaar en duidelijk en geven een goed beeld hoe de patiënten zelf over uw politiek denken. Ik kan hun mening beamen.

Nu kunnen we bovendien vaststellen dat U de werking van deze ME/CVS Centra verder zet (zie RIZIV onder “geestelijke aandoeningen”; wijzigingsclausules van de ME/CVS referentiecentra) waarbij U nog meer het belang van CBT onderstreept, waarbij U nog meer de nadruk legt op de “geestelijke aandoeningen” en waarbij de patiënt “dient mee te denken over psychologische factoren die het probleem (klachten) mee in stand houden en eventueel mee hebben veroorzaakt (functie-analyse) en over mogelijke veranderingen van die gedragingen en gedachten”.

Hiermee hebt U dus een duidelijk publiekelijk standpunt ingenomen tegen het feit dat ME/CVS een medische ziekte is. In uw brief aan mij gericht trachtte U nog de schijn hoog te

houden dat U een “biopsychosociaal model” zou gebruikt hebben (zelfs dat was onwaar), maar nu is het voor iedereen duidelijk dat U deze medische ziekte, zoals bepaald door de WHO richtlijnen en honderden wetenschappelijke artikelen, hebt herleid tot een “geestelijke aandoening”. Dit wil dus zeggen dat U een medische ziekte gepychologiseerd hebt.

Het doel dat U zich stelt is om patiënten - die lijden aan een medische ziekte - in 10-20 sessies “mee te laten denken over hun probleem”. Deze onzin noemt U dan “therapeutisch” en aan dit schandelijk betoon spendeert U ons overheidsgeld dit terwijl de patiënten reclameren en U de onderzoekers naar de biochemische oorzaken van ME/ CVS stilzwijgt en geneesheren die ME/ CVS patiënten biologisch behandelen laat vervolgen via het RIZIV en de Orde der Geneesheren.

Hierom gaan we over tot dagvaarding van uw ministerie voor alle punten vermeld in mijn eerste brief aangevuld met nieuwe klachten. Namelijk hoe U medische CVS patiënten door het RIZIV, c.q. arbeidsrechtbanken, laat evalueren als een psychische aandoening of als een psychiatrische ziekte op basis van niet objectieve en achterhaalde psychologische onderzoeken waarbij de essentiële medische resultaten, die eerder door CVS experts werden aangetoond, van de tafel worden geveegd (zie het voorbeeld klacht in addendum zoals gericht aan de Orde van Geneesheren).

Ons betoog wordt internationaal gepubliceerd in een wetenschappelijk tijdschrift zodat de internationale pers op de hoogte wordt gebracht van deze middeleeuwse toestand die U tot stand gebracht hebt. De samenvatting van dit artikel is toegevoegd.

Met hoogachting,

Michael Maes

Olmenlaan 9

2610 Wilrijk

[www.michaelmaes.com](http://www.michaelmaes.com)

Productie 1: Samenvatting van een binnenkort te verschijnen wetenschappelijk artikel, getiteld: Chronic fatigue syndrome: la bete noire of the Belgian Health Care system.

Productie 2: Klachtenbrief betreffende de evaluaties door RIZIV en arbeidsrechtbanken van patiënten met ME/ CVS d.m.v. psychologische testen.

Productie 3: Uw brief

Productie 4: Antwoorden op uw brief door M.E.A.B. (ME Association België): een belangengroep van ME-patiënten.

Productie 5: Antwoorden op uw brief door een patiënt met veel theoretische en praktische kennis.

### **Chronic fatigue syndrome: la bete noire of the Belgian Health Care system.**

Chronic fatigue syndrome (CFS) is a disorder characterized by specific disorders in the inflammatory and oxidative & nitrosative stress (IO&NS) pathways. The WHO (World Health Organization) considers CFS to be a biomedical disorder.

Nevertheless, the Belgian government started 6 years ago with the development of University CFS “reference centers”, which follow a psychosocial model. The practices of these CFS centers have been laid out by the statements of the Belgian Health Council (de Hoge Gezondheidsraad), e.g. the treatment should be based on cognitive behavioral therapy (CBT) and graded exercise therapy (GET) only; and biological assessments and treatments cannot be recommended.

Recently, the Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE) has evaluated the outcome of the treatments at those CFS centers and found that the treatments with CBT and GET yielded no clinical efficacy. Thus, the Belgian ministry of health has provided evidence that CBT and GET have no significant efficacy in the treatment of CFS. In case reports, we have shown that the same patients who were “treated” at those (and other) centers with GET and CBT in fact suffered from severe IO&NS disorders, including intracellular inflammation, an increased translocation of gram negative enterobacteria, insufficient mitochondrial function, autoimmune reactions and severe damage by O&NS. Considering the fact that the findings are exemplary for CFS sufferers, it means that many patients are maltreated by the Belgian CFS centers.

This paper also discusses case reports about the strategy of the Belgian Health Care system and insurance companies which appoint psychiatrists to evaluate CFS patient for sickness and incapacity benefits. Patients with CFS and secondary CF due to other organic conditions are consistently diagnosed as having a “psychic condition”, somatizing disorder or conversion, in some cases by using the Rorschach test. Subsequently, those patients cannot apply for any compensations for sickness; they are excluded from the national and private insurances because they are considered to suffer from a psychiatric condition and not from an biomedical illness.

Doctors who treat CFS patients with organic methods and who make biological assessments by means of specific IO&NS blood tests are being prosecuted by the National Health Care

system and the Medical Boards because of “medical over-consumption” and “bad clinical practice”. Immune and biological research on CFS is considered “unethical” by the ethical committees. Thus, the Belgian Minister of Health, who governs the Medical Board, the National health care system, the ethical committees and the CFS centers, supports a network that consistently eliminates the view that CFS is a medical illness.

The result of the above approach by the Belgian Minister of Health is that thousands of patients with CFS are maltreated. Notwithstanding the above and the many complaints from patients, the Minister of Health continues this immoral and harmful policy.

Aan de Orde der geneesheren  
Dr.G.Albertyn  
Provinciale Raad van Antwerpen  
Van Eijcklei 37 - bus 2  
Antwerpen

Wilrijk 2-12-2008

Re: Klacht tegen Dr. Baecke en Dr. Albertyn

Mijnheer de Voorzitter,

Hierbij leg ik klacht neer tegen Dr. J. Baecke, psychiater, RIZIV 1/32292/16/784 en tegen Dr. P. Albertyn.

In haar zitting dd XXX-2008 heeft de rechtbank Dr. Baecke aangesteld als deskundige in het beroep aangetekend door pte XXXX, wiens vertegenwoordiger ik ben, tegen het besluit van het RIZIV i.v.m. werkonbekwaamheid t.g.v. chronische vermoeidheidssyndroom (ME/ CVS). Ik vermeld de naam van patiënte niet in deze brief omdat die als een open brief verspreid wordt.

In zijn verslag dd XX-XX-08 heeft Dr. Baecke besloten dat deze patiënte verder niet ongeschikt was om een beroepsactiviteit uit te oefenen. Deze uitspraak is gebaseerd op dossierstudie, zijn psychiatrisch onderzoek en zijn psychologisch onderzoek.

Zoals U ondertussen zou moeten weten is ME/CVS een ernstige organische ziekte die door de WHO erkend wordt als een organische (neurologische) ziekte. Waarschijnlijk ten overvloede stuur ik U een state-of-the-art review die zal verschijnen in the Current Opinion in Psychiatry en die een overzicht geeft van de huidige stand van zaken en de belangrijkste onderzoeken in 2007-2008.

Dr. Baecke is een psychiater-psychotherapeut. Hij is tot een uitspraak gekomen op basis van een psychiatrisch onderzoek en van een psychologisch onderzoek.

De klachten:

1. Zijn psychiatrisch onderzoek geeft noch een adequate omschrijving van de internationaal aanvaarde criteria van ME/CVS noch enige metingen van dit ziektebeeld. Hij bespreekt patiënte enkel in psychiatrische termen om te besluiten dat geen ernstige psychiatrische problematiek aanwezig is.
2. Dr. Baecke heeft verder psychologisch onderzoek verricht met testen zoals de MCMI, de CPV en de Rorschach.

De MCMI is een test die de persoonlijkheidskenmerken nagaat en dus niet relevant is voor de interne problematiek van deze patiënte. Bovendien is de gebruikte vertaling niet genormeerd, dus deze vertaling is niet bruikbaar zelfs niet in een psychiatrisch populatie waar patiënte niet eens toe behoort.

De CPV is een vragenlijst die pijn scoort maar die niet de eigenlijke pathologie, namelijk ME/CVS, scoort. Het gebruik van deze test bij deze patiënte is dus irrelevant. Er zijn verschillende internationaal aanvaarde vragenlijsten die wel kunnen gebruikt worden om de ernst van ME/CVS te meten, maar die werden door Dr. Baecke niet gebruikt.

De Rorschach test (een projectieve test waarbij inktvlekken worden geïnterpreteerd) is een test uit 1921. Het is een zeer subjectief instrument dat geen enkele wetenschappelijke betekenis heeft. De “inter-rater reliability” en de “general validity” zijn onbestaande. Zelfs binnen het vakgebied psychiatrie is deze test achterhaald.

Besluit: Op basis van een irrelevant psychiatrisch onderzoek en niet genormeerde, volstrekt niet objectieve en achterhaalde testen komt Dr. Baecke tot ernstige uitspraken over een patiënte.

Patiënte is niet psychiatrisch ziek - zoals Dr. Baecke zelf verklaart in zijn tekst - maar toch komt hij als expert tot de vaststelling dat patiënte niet werkombekwaam is. Hoe hij dit kon besluiten is niet duidelijk: het feit dat ze psychiatrisch niet ziek is sluit geen organische pathologie uit. Ik neem ook aan dat Dr. Baecke zich niet als expert aandient om de valide immunologische resultaten zoals gevonden door Dr. De Meirleir te beoordelen. Dit wil dus zeggen dat Dr. Baecke op basis van een psychiatrisch onderzoek, dat bovendien inadequaaf werd uitgevoerd, is gekomen tot een uitspraak met verregaande gevolgen voor deze patiënte. Bovendien werd niet eens een lichamelijk onderzoek uitgevoerd met de obligate bloedanalyse niettegenstaande ME/CVS een erkende organische ziekte is. M.a.w. Dr. Baecke is eigenlijk incompetent voor dit type van expertisen en dit zowel omdat 1) hij geen expert is ter zake (ME, CVS), en 2) hij niet eens de basisbeginselen van een psychiatrische evaluatie schijnt te kennen.

Het is een schande dat het RIZIV en de arbeidsrechtbanken dit soort “experten” aanstellen om de toekomst van patiënten - die lijden aan een internationaal aanvaarde organische ziekte - te beoordelen op basis van volstrekt niet objectieve en achterhaalde psychologische onderzoeken en zonder essentiële medische en fysiologische onderzoeken van echte experts serieus te nemen of zelfs te laten uitvoeren. Dr. Baecke had zich daarom dienen te onthouden van zijn aanstelling als “expert” in deze zaak.

Ik leg klacht neer ook in naam van patiënte XXXX omdat Dr. Baecke inbreuken heeft gepleegd o.a. tegen de volgende artikels van de geneeskundige codeleer:

**1. Art. 4 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.**

**En**

**Art. 34 1. Zowel voor het stellen van een diagnose als voor het instellen en voortzetten van de behandeling, verbindt de geneesheer er zich toe zijn patiënt zorgvuldig en gewetensvol de zorgen toe te dienen die stroken met de thans geldende wetenschappelijke kennis.**

**Art. 125. §2. Hij moet omzichtig zijn in zijn uitspraken. Indien hij een aandoening ontdekt, brengt hij de behandelende geneesheer ervan op de hoogte of verzoekt hij de patiënt er één te raadplegen.**

Deze arts was niet omzichtig in zijn uitspraken, immers hij maakt besluiten op basis van een

irrelevant onderzoek en komt zo tot een erg zware en verkeerde beslissing.

**Art 125. &5. Hij moet blijk geven van bedachtzaamheid bij het opstellen van de besluiten in zijn verslag en mag slechts gegevens aanbrengen die een antwoord verstrekken op de vragen van zijn opdrachtgever**

Zoals hierboven geschetst heeft deze arts geen bedachtzaamheid gegeven bij het opstellen van zijn besluiten.

We leggen ook klacht neer tegen Dr P.Albertyn omdat hij door zijn onthouding van publieke stellingname betreffende de organische ziekte ME/CVS (zoals mag blijken uit de herhaalde weigering aanwezig te zijn op de symposia 3-5-2007 en 31-1-2009 te Antwerpen) dit soort wantoestanden laat bestaan. Bovendien blijft hij zich voordoen als de “hoeder van een kwaliteitsvolle geneeskunde” maar waar nodig is, zoals met ME/CVS, onthoudt hij zich van de stellingname dat ME/CVS een organische ziekte is.

Gelieve mij daarom zo spoedig mogelijk uit te nodigen waarbij ik het dossier van patiënte meebreng en waarbij ik in haar naam zal spreken.

Met waardering,

Prof.Dr. Michael Maes, M.D., Ph.D.



**Beleidscel van  
Laurette Onkelinx,  
Minister van Sociale Zaken en  
Volksgezondheid**

tel.: +32 (0)2 233 51 11  
fax: +32 (0)2 230 10 67  
vragen naar:  
e-mail:

**27 NOV. 2008**

De Heer MAES, M.D., Ph.D.  
Olmenlaan 9  
2610 Wilrijk

uw brief van  
uw kenmerk

ons kenmerk JMC ch  
datum

bijlage(n)

Geachte Heer Maes,

Ik heb uw 'open brief aan de Minister van Volksgezondheid' goed ontvangen. Na grondige analyse van de door U aangevoerde klacht tegen mij kan ik U het volgende meedelen.

De huidige einddatum van de financieringsovereenkomsten met de referentiecentra voor CVS is 31 december van dit jaar. Er is momenteel nog geen beslissing genomen over wat men daarna gaat doen. Vóór dat het advies van de Hoge Gezondheidsraad en het Kenniscentrum bekend was, hadden de beheersinstanties van het RIZIV al beslist om de geldigheid van de CVS-overeenkomsten slechts beperkt te laten duren. Het is namelijk de bedoeling om de reglementering inzake de financiering van de CVS-zorg te herzien. De problemen die U vermeldt dringen inderdaad een herziening van het beleid op, ook al heeft de oprichting van de referentiecentra zeker ook positieve gevolgen gehad. Net daarom had het RIZIV het advies van de Hoge Gezondheidsraad en het Kenniscentrum gevraagd.

Momenteel beraden de beheersinstanties van het RIZIV zich over de beslissing die zal genomen worden inzake de financiering van de CVS-zorgverlening na dit jaar. Om tot een goede beslissing te komen heeft het RIZIV het initiatief genomen om een breed overleg te organiseren met alle partijen die vertegenwoordigd zijn in het beheer van de ziekteverzekering. De basis voor dit overleg zijn het evaluatierapport dat het RIZIV eind 2006 heeft opgesteld over de werking van de referentiecentra en de aanbevelingen van de Hoge Gezondheidsraad en het Kenniscentrum.

Als antwoord aan uw grondige argumentatie tegen de huidige CVS Centra, geef ik een reeks argumenten dat een expert van de KCE op mijn aanvraag heeft voorgesteld :

"Uw klacht steunt zich op het KCE- report nr. 88, "Chronisch Vermoeidheidssyndroom: diagnose, behandeling en zorgorganisatie en de Publicatie van de Hoge Gezondheidsraad nr. 8338, "Gezamenlijk advies over de zorgverlening in het kader van het 'Chronische vermoeidheidssyndroom (CVS) in België'.

U klaagt de Minister de Minister van Volksgezondheid aan dat de Belgische Staat zich onthoudt van een publieke stellingname betreffende de biochemische oorzaken van CVS.

In uw brief stelt U dat er toch heel wat internationale literatuur is, die aantoont dat CVS een ziekte is die gepaard gaat met biochemische en immologische afwijkingen. Noch het KCE-rapport, noch het HGR-rapport verwijst naar deze literatuur. Ook de publicaties in Medline die aantonen dat specifieke



immunotherapieën en voedingssupplementen nuttig kunnen zijn bij vermoeidheidstoestanden worden niet in de rapporten van bovenvermelde instellingen vermeld.

U gaat zelf verder door de Minister aan te klagen voor een publieke afkeur van biochemische testen en behandelingen aan CVS.

Het KCE- rapport (p 6) en het HGR-document (p 2) stellen beiden zeer duidelijk dat een literatuurstudie van de etiologie en pathogenese van CVS niet tot de doelstelling van deze rapporten/documenten behoort. In beide stukken wordt echter wel vermeld dat uit literatuurreview blijkt dat er tot op heden geen eenduidig etiologisch concept of definitief patho-fysiologisch proces als oorzaak van CVS werd beschreven. (KCE-rapport p 110 en HGR-document p 2-8)

Bij het uitvoeren van een literatuurreview maakt het KCE gebruik van geijkte procedures die de regels van "Evidence Based Medicine" nauwgezet volgen. Deze regels, beschreven in de KCE-procedures ([www.kce.fgov.be](http://www.kce.fgov.be) : 'KCE Process notes') worden gebruikt om literatuur te selecteren en vervolgens naar kwaliteit te beoordelen, om zodoende tot een zo objectief mogelijk resultaat te komen. Deze regels zijn van toepassing voor alle KCE-literatuurreviews, waaronder ook het review in het rapport over CVS.

De literatuurreview voor behandeling van CVS, uitgevoerd door het KCE, leert ons dat therapie met immunoglobulines voor volwassenen met CVS niet nuttig is (evidentie kwaliteit 1A) en dat er onvoldoende evidentie is voor andere immunologische therapieën (evidentie kwaliteit 1B). De resultaten van studies aangaande de effectiviteit van antibiotica laten niet toe een éénduidige conclusie te trekken (evidentie kwaliteit 1C/2C) en mogelijke neveneffecten van antibiotica dienen in acht genomen te worden. Er is ook onvoldoende evidentie voor een gunstig effect van dieetsupplementen, inclusief essentiële vetzuren (evidentie kwaliteit 1A).

Uit bovenstaande informatie kan U afleiden dat er zeker geen doelbewust negeren is van biochemische wetenschappelijke gegevens.

Als algemene conclusie en leidraad bij de benadering van CVS, stellen KCE en HGR dat deze aandoening past in het model van een "biopsychosociale aandoening" met biologische én psychosociale componenten die elkaar beïnvloeden. Het biologische component van deze aandoening wordt maw geenszins ontkend. (KCE-rapport p 5-110/ HGR-document p 2-8)

Ook het lijden dat gepaard gaat met deze aandoening wordt door het KCE en de HGR erkend en benoemd. (KCE-rapport p 5/HGR-document p 2)

Uit bovenvermelde uiteenzetting blijkt dan ook duidelijk dat noch het KCE, noch de HGR internationaal onderzoek op gebied van CVS verzwijgt, laat staan verbiedt en dat er ook nergens sprake is van het 'niet kwaliteitsvol' zijn van internationale publicaties omtrent nieuwe ontdekkingen betreffende CVS.

Bij de door U geciteerde literatuur willen wij opmerken dat dit allemaal referenties zijn ivm de etiologie en pathogenese van CVS. De zoekcriteria worden bij deze publicaties niet vermeld, waardoor wij er vanuit mogen gaan dat er nog heel wat publicaties ontbreken. Bovendien merken wij op dat er geen critical appraisal werd uitgevoerd op de aangehaalde publicaties en ze nagenoeg allemaal uit éénzelfde tijdschrift (Neuro Endocrinol Lett) komen.

Wat de instellingen betreft die werken rond CVS kunnen wij stellen dat al deze instellingen correct worden samengesteld en dat zij hun werk uitvoeren met inachtneming van de algemene geldende rechtsbeginselen. Wat de wettelijke grond van hun werking en samenstelling is er nergens een bewijs van onwettelijkheid of vervalsing te vinden."

Met de meeste hoogachting,

Laurette ONKELINX



MEAB vzw – ME Association Belgium

<http://www.meab.be>

---

Beste Dr. Maes,

Hierbij vindt u de reactie van MEAB vzw op de brief die u van Minister Onckelinx mocht ontvangen, naar aanleiding van uw open brief aan haar gericht.

- *'... De problemen die U vermeldt dringen inderdaad een herziening van het beleid op'*  
Het verheugt ons dat men dit inziet en ook toegeeft dat de beschreven problemen wel degelijk bestaan.
- *'... ook al heeft de oprichting van de referentiecentra zeker ook positieve gevolgen gehad'*  
De vraag is voor wie dit positieve gevolgen had: was dit het geval voor de hoofden van de referentiecentra, die een bedrag van 10.000 euro per patiënt aan overheidsgelden opstreken, of voor de 35% die er slechter aan toe was na de behandeling dan ervoor, voor het overgrote deel dat geen effect had van de behandeling of voor de schamele 6% patiënten die er licht op verbeterde (toe te schrijven aan een placebo-effect)?  
De niet gehaalde doelstellingen en het behaalde resultaat van de centra, zoals beschreven in de rapporten van het RIZIV en het KCE, kunnen bezwaarlijk een positief gevolg genoemd worden! Misschien bedoelt men dat dit positieve gevolgen had voor het RIZIV, dat zodoende veel geld heeft uitgespaard door heel wat patiënten te schorsen voor een uitkering en heel wat dure medicatie zoals gammaglobulines te weigeren voor terugbetaling? Of bedoelt men de overheid, die 6 jaar lang geen enkele inspanning moest leveren om de huidige situatie van ME/ CVS-patiënten te verbeteren?
- *'... breed overleg met alle partijen... De basis voor dit overleg zijn het evaluatierapport dat het RIZIV eind 2006 heeft opgesteld... en de aanbevelingen van de HGR en het KCE'*  
Kritiek op deze rapporten:
  - o Samenstelling van de commissies (HGR en KCE): experten die werden aangesproken zijn voornamelijk aanhangers van de biopsychosociale school en zijn dus psychiaters en psychologen, maar geen virologen, immunologen, neurologen, enz, zoals men zou verwachten voor een dergelijke aandoening. Er is geen gelijkwaardige vertegenwoordiging van biomedische experts, ondanks de biomedische aard en de complexiteit van deze aandoening. Bovendien zitten de hoofden van de referentiecentra allemaal in de werkgroep CVS van de HGR (belangenconflict!) en ook in de expertencommissie waar het KCE een beroep op deed. Ook enkele

medewerkers van de centra zijn hierin vertegenwoordigd. Er is dus sprake van bevooroordeeldheid en belangenvermenging of collusie.

N.B.: Boudewijn Van Houdenhove zou beslissen wie er wordt toegelaten tot de werkgroep CVS van de HGR. Hoe onpartijdig is dit te noemen???

- Men verwijst in beide rapporten (HGR en KCE) veelvuldig naar de NICE-guidelines, maar als men de aanbevelingen van de HGR vergelijkt met die guidelines, dan zien we dat de nuances dikwijls weggelaten zijn in de Belgische rapporten, waardoor het beeld gecreëerd wordt dat CGT en GET de enige benadering is voor de aanpak van ME/CVS en dat ME/CVS een psychische aandoening is. Deze visie houdt echter een contradictie in, want om de diagnose van ME/CVS te krijgen, moeten psychiatrische aandoeningen worden uitgesloten! Als men zich in de beslissingen over de verderzetting van de centra gaat baseren op de aanbevelingen van deze sterk gekleurde rapporten, dan zal er niks fundamenteels veranderen aan het beleid. Bovendien zijn de NICE-guidelines ook niet onbesproken: er is namelijk een rechtszaak aangespannen daartegen.
- De rapporten zijn niet objectief: men heeft vooraf alle studies die te maken hadden met de pathofysiologie en etiologie van ME/CVS uitgesloten. In het rapport van het KCE vermeldt men echter wel al die referenties, alsof men de studies in het rapport heeft opgenomen. Dit is misleidend en niet volgens de wetenschappelijke regels. Hoe kan men bovendien uitspraken doen over een behandeling als men geen rekening houdt met de biologische afwijkingen en dus niet weet wat er moet behandeld worden?
- Het argument dat er geen of weinig studies voorhanden zijn die een biomedische behandeling ondersteunen, is een logisch gevolg van het feit dat men al jaren geen geld vrijmaakt voor dergelijk onderzoek. Bovendien is ME/CVS een multi-systeem-aandoening die dan ook op verschillende vlakken simultaan behandeld dient te worden. Eén behandeling voor alle ME/CVS-patiënten zal dan ook nooit gevonden worden (tenzij men de oorzaak vindt en op basis daarvan een allesomvattende behandeling ontwikkelt).

- *'...die aantoont dat CVS een ziekte is die gepaard gaat met biochemische en immunologische afwijkingen. Noch het KCE-rapport, noch het HGR-rapport verwijst naar deze literatuur.'*

Zoals eerder vermeld heeft men de studies die naar de biochemische en immunologische afwijkingen verwijzen, totaal genegeerd in de rapporten van de HGR en het KCE. Dit betekent echter niet dat ze er niet zijn, integendeel dit is in de internationale literatuur veelvuldig aangetoond. Op de hoogte zijn van de studies die de talrijke fysiologische afwijkingen bij patiënten met ME/CVS in kaart brengen, is essentieel voor het bepalen van de juiste koers en de behandeling van deze patiënten. Er zijn 4000 studies die de aantoonbare afwijkingen beschrijven.

Hoe verklaart men trouwens dat men in andere landen, zoals recent Noorwegen en Spanje, na Canada en de VS, overschakelt naar een biomedische benadering van ME/CVS en biomedische centra opricht, waar geen psychiater aan te pas komt? Een correcte analyse van het onderzoek naar ME/CVS toont aan dat dit de enige benaderingswijze is die succesvol kan zijn. Het vroegtijdig vaststellen van een correcte diagnose en opstarten van een biomedische

behandeling bij kinderen met ME/CVS blijkt trouwens ook van cruciaal belang om deze kinderen volledig te genezen. Het is crimineel om ondanks de vele wetenschappelijke publicaties deze kennis te negeren en kinderen een biomedische behandeling te ontzeggen.

- *'...dat een literatuurstudie van de etiologie en pathogenese van CVS niet tot de doelstellingen van deze rapporten/documenten behoort. In beide stukken wordt echter wel vermeld dat uit literatuurreview blijkt dat er tot op heden geen eenduidig concept of definitief pathofysiologisch proces als oorzaak van CVS werd beschreven.'*

Blijkbaar negeert men consequent de internationale literatuur die geen twijfel laat bestaan over de vele aantoonbare afwijkingen waar ME/CVS-patiënten mee te kampen hebben. Er zijn wel degelijk multipale afwijkende pathofysiologische processen die verantwoordelijk zijn voor de talrijke klachten van deze patiënten. De etiologie en pathogenese van CVS zijn cruciaal voor de succesvolle aanpak van deze aandoening en zouden beter in acht genomen dienen te worden in plaats van systematisch genegeerd. Bovendien zijn er nog andere aandoeningen zoals MS, Parkinson, enz waar men geen eenduidige oorzaak voor kent. Toch worden deze patiënten niet behandeld met CGT en GET en zijn ze niet zo gestigmatiseerd als patiënten met ME/CVS, die in veel gevallen veel zieker en functioneel beperkter zijn dan patiënten met kanker of AIDS.

- *'...Bij het uitvoeren van een literatuurreview maakt het KCE gebruik van geijkte procedures die de regels van de Evidence Based Medicine nauwgezet volgen... om zodoende tot een zo objectief mogelijk resultaat te komen.'*

De zogenaamde 'Evidence Based Medicine' is een construct van de groep rond Sharpe, Wessely en White, die nauwe banden heeft met de internationale verzekeringsmaatschappij UNUM Provident(\*). In de weinige geschriften van de zogenaamde Belgische referentieartsen voor ME/CVS worden telkens Wessely, Sharpe en cs. geciteerd. 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.

(\*) Deze belangenvermenging werd aangetoond in rapporten van het Brits Lagerhuis en een rapport van het House of Commons Science and Technology Select Committee oordeelde dat Wessely's werk totaal waardeloos was. Uit het Brits parlementair onderzoek blijkt dat UNUM, via de zogenaamde Linbury Trust, sinds 1991 meer dan £4 miljoen research van Wessely en kompanen financierde. Lord David Sainsbury of Turville, hoofd van de Linbury Trust, was tot 2006 Minister voor Wetenschappen in de Labour regering, en controleerde als dusdanig de Britse Medical Research Council. En niet toevallig is Wessely's echtgenote ook psychiater en Senior Policy Advisor bij het UK Department of Health. Wessely is ook hoofdredacteur van het psychiatrisch katern van het blad Evidence Based Medicine, waarop onze federale regering zich zo graag 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.

Van een objectief resultaat kan hier dus bezwaarlijk gesproken worden, vermits de experten bevooroordeeld waren en men bewust onderzoek, dat verwijst naar de biologische afwijkingen bij ME/ CVS, heeft uitgesloten om deze rapporten op te stellen. Dit is wetenschappelijk niet correct en verre van objectief te noemen. Bovendien blijken ze zelf niet zo bedreven in het uitvoeren van evidence based onderzoek, want geen enkele van deze experts heeft ook maar iets gepubliceerd in internationale tijdschriften. Dit in tegenstelling tot een expert als Prof. Dr. K. De Meirleir, die talrijke publicaties heeft in dergelijke tijdschriften en frequent optreedt als spreker op internationale congressen en symposia. In heel dit dossier werd zijn expertise echter niet geraadpleegd. Hoe objectief kan men dit noemen?

- *'... De literatuurreview voor behandeling van CVS ... leert ons dat therapie met immunoglobulines voor volwassenen met CVS niet nuttig is ... en dat er onvoldoende evidentie is voor andere immunologische therapieën... studies aangaande de effectiviteit van antibiotica laten niet toe een éénduidige conclusie te trekken...'*

Aangezien ME/ CVS een multisysteem aandoening is, kan men inderdaad geen éénduidige conclusies trekken op het vlak van behandeling, die gelden voor alle patiënten. Bovendien is in onderzoek aangetoond dat een indeling in subgroepen noodzakelijk is en dat deze subgroepen voldoen aan specifieke kenmerken, wat uiteraard ook implicaties heeft voor de behandeling van deze patiënten.

Antibiotica als behandeling geldt enkel voor die patiënten die (chronische) bacteriële infecties, zoals chlamydia en mycoplasma, hebben. Voor de patiënten die geen bacteriële maar enkel virale infecties hebben (EBV, CMV, HHV6, HHV7,...), kan antibiotica logischerwijze geen oplossing bieden. In dit geval zijn antivirale behandelingen aangewezen. Patiënten die zowel bacteriële als virale infecties hebben, komen mogelijk in aanmerking voor zowel behandeling met antibiotica als antivirale middelen. Dit is slechts één van de vele mogelijke problematieken waar ME/ CVS-patiënten frequent mee geconfronteerd worden. De eerste studie die dergelijke patiënten geneest met CGT en GET moet nog verschijnen, hoewel het niet erg plausibel is dat dit ooit zal gebeuren.

Een ander aspect dat van belang is in onderzoek naar de behandeling van ME/ CVS is welke criteria men gebruikt als selectie criterium voor deelname aan het onderzoek. Te ruime criteria leiden tot verkeerde interpretaties en werken dus een vertekend beeld van de situatie van ME/ CVS-patiënten in de hand. Zo leidt het gebruik van de Fukuda-criteria om de diagnose te stellen tot 55% vals-positieve diagnoses. De uitspraken die op basis van dergelijk opgezet onderzoek gebeuren, zijn dan ook te verwaarlozen. Het is dus erg belangrijk om deze factoren in rekening te nemen bij de beoordeling van onderzoek naar ME/ CVS.

De CGT/GET benadering maakt dan ook graag gebruik van deze vage criteria om de gewenste resultaten te bekomen in hun onderzoek naar CVS. Meer dan eens neemt men in dergelijk onderzoek proefpersonen in aanmerking die slechts aan chronische vermoeidheid lijden, maar niet voldoen aan de strikte criteria voor ME/ CVS, waarbij bvb. post-exertionele malaise een essentieel kenmerk is. Uit onderzoek blijkt namelijk ook dat GET schadelijk is voor een grote groep patiënten met ME/ CVS, een gevolg van dit kenmerk dat specifiek is voor ME/ CVS.

- *'... Als algemene conclusie en leidraad bij de benadering van CVS, stellen KCE en HGR dat deze aandoening past in het model van een biopsychosociale aandoening, met biologische en psychosociale componenten die elkaar beïnvloeden. Het biologisch component van deze aandoening wordt maw geenszins ontkend.'*

Het biopsychosociaal model waar men zo graag mee schermt, is de voorbije 6 jaar systematisch toegepast in de referentiecentra. Toch zijn de resultaten bedroevend en is het model absoluut niet het succes geworden dat men graag doet geloven. Integendeel, meer dan één derde van de patiënten, behandeld in de centra, was er zelfs slechter aan toe na de behandeling op basis van dit model.

De biologische aspecten worden in de Belgische rapporten op zo'n manier voorgesteld dat het lijkt alsof ze er niet zijn en men neemt geen enkele moeite om deze aspecten in kaart te brengen of het bestaande wetenschappelijk onderzoek daaromtrent te belichten, maw het wordt misschien niet ontkend, maar het wordt wel dood gezwezen en er is nergens een aanbeveling te vinden die daarnaar verwijst of naar de dringende nood om onderzoek te doen hiernaar. De enige aanbeveling die wordt gedaan is om meer onderzoek naar CGT en GET te doen, hoewel de bewijzen voor de effectiviteit daarvan ontbreken of het onderzoek gebeurde op basis van te ruime criteria. Er werd de voorbije 6 jaar niet één studie opgezet in de centra om het effect van CGT en GET te meten, hoewel men de middelen had en de patiënten om dergelijk onderzoek uit te voeren. Hoewel de behaalde resultaten van de centra voor zich spreken, luidt de enige aanbeveling voor de toekomst om meer onderzoek te doen naar CGT/GET, afzonderlijk toegepast of gecombineerd, individueel of in groep. Ons inziens is er genoeg geld verspild aan nutteloze behandelvormen voor ME/CVS en dient er dringend werk gemaakt te worden van een biomedische aanpak, indien men vooruitgang wenst te boeken in deze materie.

- *'...Wat de instellingen betreft die werken rond CVS kunnen wij stellen dat al deze instellingen correct worden samengesteld ... nergens bewijs van onwettelijkheid of vervalsing te vinden.'*

Over de samenstelling van de commissies die oordelen over hoe ME/CVS dient te worden aangepakt, werd reeds aangehaald dat ze zeker niet onpartijdig werden samengesteld. Dat hier voornamelijk psychiaters en psychologen in zetelen, bewijst natuurlijk al wat de bevooroordeelde visie is binnen dit selecte groepje.

Wat het vervalsen van onderzoeksgegevens betreft, zien we dat men zich zogenaamd beroept op de NICE guidelines, maar daar een eigen versie van maakt. Indien men de rapporten vergelijkt ziet men duidelijk welke aspecten bewust uit de rapporten zijn weg gelaten. Zo heeft men het bvb in de NICE guidelines over de zwaar zieke patiënten met ME/CVS, die niet in aanmerking komen voor CGT en GET, omdat dit hen schaadt. Men vermeldt expliciet dat deze patiënten door een ME/CVS specialist moet worden begeleid en multidisciplinair moeten worden behandeld door virologen, immunologen, neurologen, enz. In de Belgische rapporten vermeldt men enkel dat voor deze patiënten misschien aan thuisverzorging kan worden gedacht. Hoe dit concreet moet worden ingevuld, wordt niet gespecificeerd, maar er wordt met geen woord gerept over virologen en andere specialisten. Wat een 'pragmatisch opgevatte revalidatie' (zie rapport HGR) inhoudt, is ons niet duidelijk. Hetzelfde geldt voor de post-exertionele malaise die in de NICE guidelines aan bod komt, maar hier blijkbaar het vermelden niet waard is, terwijl dit kenmerk essentieel is voor

ME/CVS en tevens de vele klachten na een mentale of fysieke inspanning kan verklaren. Bovendien pleit dit tegen het gebruik van GET bij deze patiënten, aangezien dit hun lichaam schade toebrengt en dit uiteraard lichamelijk ernstige gevolgen teweeg brengt.

Dit zijn slechts een paar voorbeelden van hoe men in de instellingen die door Minister Onckelinx worden verdedigd, te werk gaat en de bevindingen van internationaal onderzoek niet alleen verzwijgt, maar de bevindingen in documenten die men zelf de lucht in prijst verkeerd weergeeft en er een eigen versie van maakt om de situatie te manipuleren. Dit is wel degelijk als vervalsing te bestempelen.

Wat de onwettelijkheid betreft omtrent heel deze problematiek, hanteert men in België nog steeds de ICD-9, hoewel de WHO reeds jaren de ICD10 heeft gepubliceerd en België gebonden is aan de richtlijnen van de WHO. De ICD10 (maar ook de ICD9-M) laten geen twijfel bestaan over de neurologische en dus fysieke aard van deze aandoening. De verschillende instanties zoals de HGR (zoals blijkt uit hun aanbevelingen) maar ook het RIZIV, beschouwen ME/CVS echter duidelijk als een psychische aandoening en negeren m.a.w. de richtlijnen van de WHO. Dit blijkt onder andere uit het feit dat patiënten met ME/CVS frequent noodzakelijke medicatie wordt geweigerd (bv. gammaglobulines), zelfs indien ze voldoen aan de criteria voor terugbetaling door het RIZIV. Ook verzekeringsmaatschappijen maken vaak handig gebruik van het feit dat ME/CVS in België als een psychische aandoening wordt beschouwd en hanteren dit argument om patiënten hun gewaarborgd inkomen te weigeren op basis van uitsluiting van psychische aandoeningen zoals vermeld in de polis. Er zijn gevallen bekend waarbij de patiënt tot in beroep door de rechtbank in zijn gelijk wordt gesteld, maar onmiddellijk na de uitspraak opnieuw geschorst wordt door het RIZIV, zodat de hele procedure van voor af aan herbegint. Dit kan minstens als misbruik van de wet beschouwd worden, hoewel dit vermoedelijk niet onwettig zal zijn. Het resultaat is helaas dat de patiënt er steevast de dupe van is dat er niets wettelijk geregeld is in verband met hun aandoening.

Men doet in de rapporten van de HGR en het KCE allerlei aanbevelingen met betrekking tot de aanpak van ME/CVS, zonder de pathofysiologie van deze neurologische aandoening met immunologische en endocrinologische afwijkingen in acht te nemen. Hoe kan men uitspraken doen over een behandeling als men niet weet wat men moet behandelen en hoe al die afwijkende mechanismen bij deze patiënten hun fysieke toestand beïnvloedt?

Men stelt voor om CGT en GET als behandeling verder te zetten, zoals de voorbije 6 jaar in de referentiecentra werd toegepast, hoewel de resultaten overduidelijk laten blijken dat deze aanpak en dit experiment gefaald hebben.

Men heeft het over opleiding van de huisartsen, maar als dat op basis van bovenstaande aanbevelingen gebeurt, dan is onze vrees dat ze volledig verkeerd geïnformeerd zullen worden en dat de patiënten opnieuw het slachtoffer zullen zijn daarvan. Voor de zwaar zieke patiënten spreekt men over thuisverzorging. Wat zal dit inhouden? CGT aan huis?

Er is dringend nood aan een drastische koerswijziging in de aanpak van deze problematiek en we vinden dat de overheid daarin haar verantwoordelijkheid moet nemen en zich niet moet verschuilen achter rapporten die maar halfslachtig zijn opgesteld. De biomedische bewijzen zijn er. Men moet er slechts naar willen kijken.

Antwoorden (in het rood) van een CVS patient op de brief van Minister Onkelinx gericht aan Dr. M. Maes, dd 27-11-2008.

Beleidscel van Laurette Onkelinx,  
Minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid

Tel: +32 (0)2 233 51 11  
fax: +32 (0)2 230 10 67

27 NOV. 2008

Aan

De Heer MAES, M.D., Ph.D.  
Olmenlaan 9  
2610 Walrijk

Uw brief van  
Uw kenmerk

Ons kenmerk      JMC ch  
Datum

Bijlage(n)

Geachte Heer Maes,

Ik heb uw "open brief aan de Minister van Volksgezondheid" goed ontvangen. Na grondige analyse van de door U aangevoerde klacht tegen mij kan ik U het volgende meedelen.

De huidige einddatum van de financieringsovereenkomsten met de referentiecentra voor CVS is 31 december van dit jaar. Er is momenteel nog geen beslissing genomen over wat men daarna gaat doen. Voor dat het advies van de Hoge Gezondheidsraad en het Kenniscentrum bekend was, hadden de beheersinstaties van het RIZIV al beslist om de geldigheid van de CVS-overeenkomsten slechts beperkt te laten duren. Het is namelijk de bedoeling om de reglementering inzake de financiering van de CVS-zorg te herzien. De problemen die U vermeldt dringen inderdaad een herziening van het beleid op, ook al heeft de oprichting van de referentiecentra zeker ook positieve gevolgen gehad. Net daarom had het RIZIV het advies van de Hoge Gezondheidsraad en het Kenniscentrum gevraagd.



Momenteel beraden de beheersinstanties van het RIZIV zich over de beslissing die zal genomen worden inzake de financiering van de CVS-zorgverlening na dit jaar. Om tot een goede beslissing te komen heeft het RIZIV het initiatief genomen om een breed overleg te organiseren met alle partijen die vertegenwoordigd zijn in het beheer van de ziekteverzekering.

Worden de patiënten met negatieve ervaringen ook in dit overleg betrokken, bijv. de patiënten uit het artikel "Vlaanderen investeert in een CVS-therapie die volgens dokters en patiënten niet werkt", de Morgen 25 oktober 2008?

De basis voor dit overleg zijn het evaluatierapport dat het RIZIV eind 2006 heeft opgesteld over de werking van de referentiecentra en de aanbevelingen van de Hoge Gezondheidsraad en het Kenniscentrum.

Als antwoord aan uw grondige argumentatie tegen de huidige CVS Centra, geef ik een reeks argumenten dat een expert van de KCE op mijn aanvraag heeft voorgesteld:

Uw klacht steunt zich op het KCE- report nr. 88, "Chronisch Vermoeidheidsyndroom: diagnose, behandeling en zorgorganisatie en de Publicatie van de Hoge Gezondheidsraad nr. 8338, "Gezamenlijk advies over de zorgverlening in het kader van het Chronische vermoeidheidsyndroom (CVS) in België.

De klacht refereert aan het KCE-rapport, maar steunt gelukkig niet op dit rapport.

U klaagt de Minister de Minister van Volksgezondheid aan dat de Belgische Staat zich onthoudt van en publieke stellingname betreffende de biochemische oorzaken van CVS.

In uw brief stelt U dat er toch heel wat internationale literatuur is, die aantoont dat CVS een ziekte is die gepaard gaat met biochemische en immunologische afwijkingen. Noch het KCE-rapport, noch het HGR-rapport verwijst naar deze literatuur.

Er zijn meer dan 3.500 studies die biochemische en immunologische afwijkingen aantonen. Gene expression studies (bijv. 1,2,3,4) bevestigen dat de pathofysiologie voor ME/CVS voornamelijk verklaard wordt door:

- 1 Immunologische afwijkingen en (persisterende) infecties (bijv. EBV), o.a. (sterk) verlaagde werkzame NK-cellen en cytotoxische T-cellen, slecht geïnduceerde T-cellen, Th1->Th2-shift, RNase-L-fragmentatie, etc. etc.
- 2 Kanker en verstoord apoptosemechanisme, o.a. fragmentatie p53-eiwit
- 3 Neurologische afwijkingen:
- 4 Channelopathie: dysfunktionele ionen-kanalen,
- 5 Verstoorde signaaltransductie,

- 6 Hematologische afwijkingen en
- 7 Mitochondriale effecten: hetgeen een belangrijke verklaring zou kunnen zijn voor de uitputting en de sterke verlaagde anaerobe inspanningscapaciteit.

Een zeer plausibele overkoepelende oorzaak voor een grote groep patiënten luidt: Chronische inflammatie, waarschijnlijk (mede) het gevolg van persisterende infecties van enterovirussen etc.) leidt tot een lekke darm, waardoor antigenen (voedingsstoffen, darmbacteriën etc.) de bloedbaan kunnen bereiken, alwaar deze leidt tot een immunoresponse van een door uitputting verzwakt afweersysteem. Aangezien de hersenen (centraal) de perifere ontsteking weerspiegelt, ontstaat uiteindelijk ook een chronische ontsteking van het zenuwstelsel.

***Gene expression in peripheral blood mononuclear cells from patients with chronic fatigue syndrome.***

*J Clin Pathol.* 2005 Aug;58(8):826-32.

*Kaushik N, Fear D, Richards SC, McDermott CR, Nuwaysir EF, Kellam P, Harrison TJ, Wilkinson RJ, Tyrrell DA, Holgate ST, Kerr JR.*

***Gene expression subtypes in patients with chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis.***

*J Infect Dis.* 2008 Apr 15;197(8):1171-84.

*Kerr JR, Petty R, Burke B, Gough J, Fear D, Sinclair LI, Matthey DL, Richards SC, Montgomery J, Baldwin DA, Kellam P, Harrison TJ, Griffin GE, Main J, Enlander D, Nutt DJ, Holgate ST.*

***Identification of marker genes for differential diagnosis of chronic fatigue syndrome.***

*Mol Med.* 2008 Sep-Oct;14(9-10):599-607.

*Saiki T, Kawai T, Morita K, Ohta M, Saito T, Rokutan K, Ban N.*

***Evidence of inflammatory immune signaling in chronic fatigue syndrome: A pilot study of gene expression in peripheral blood.***

*Behav Brain Funct.* 2008 Sep 26;4:44.

*Aspler AL, Bolshin C, Vernon SD, Broderick G.*

Ook de publicaties in Medline die aantonen dat specifieke immunotherapieën en voedingssupplementen nuttig kunnen zijn bij **vermoeidheidstoestanden** worden niet in de rapporten van bovenvermelde instellingen vermeld.

Uw betoog wordt alleen al ontkracht door het feit dat uit jarenlang gedegen onderzoek is gebleken dat bijv. Ampligen, een immuunmodulator, een zeer gunstige werking heeft bij een grote groep ME/CVS-patiënten. Ampligen staat op het punt de markt te betreden. Ook van DHA en EPA is bekend dat zij het afweersysteem een andere richting in kunnen duwen. Aangezien U, in strijd met

honderden studies op dit gebied, immuundysfunctie bij ME/CVS-patiënten ontken, is een immuunmodulator in Uw gedachtengang uiteraard nutteloos.

CVS is geen vermoeidheidstoestand, ook al wil U dat wellicht niet weten. CVS is voor de WHO synoniem met ME, een neurologische ziekte (G93.3). Aangezien België lid is van de WHO is een andere, vaak psychiatrische klassifikatie van CVS in strijd met internationale verdragen en dus onwettig (uitleg l'Hours WHO).

[http://www.theoneclickgroup.co.uk/documents/ME-CFS\\_docs/WHO%20Geneva%20Headquarters,%20Classification%20Information,%20%20ME%20-CFS.doc](http://www.theoneclickgroup.co.uk/documents/ME-CFS_docs/WHO%20Geneva%20Headquarters,%20Classification%20Information,%20%20ME%20-CFS.doc)

U gaat zelf verder door de Minister aan te klagen voor een publieke afkeur van biochemische testen en behandelingen aan CVS.

Het KCE- rapport (p 6) en het HGR-document (p 2) stellen beiden zeer duidelijk dat een literatuurstudie van de etiologie en pathogenese van CVS niet tot de doelstelling van deze rapporten/documenten behoort.

Het is op zijn zachtst gezegd medisch-ethisch immoreel om CVS-patiënten graduele inspanningstherapie te laten ondergaan, zolang U de wetenschappelijke literatuur m.b.t. de etiologie en pathogenese niet serieus neemt. Daaruit blijkt zonneklaar dat de door U gepropageerde gedrags-en-revalidatietherapie potentieel zeer schadelijk is voor grote groepen mensen, bijv. omdat het immuunsysteem verder ontregeld wordt door inspanning en de zuurstofopname verder afneemt.

Uit de literatuur is bekend dat zelfs lichte inspanning potentieel nog meer schade toebrengt aan de "gezondheid" van grote groepen ME/CVS-patienten. Die schadelijke effecten hebben onder meer betrekking op fysieke inspanningskapaciteit/"herstelcapaciteit", neurologische problemen, doorbloeding van de hersenen, verdere ontregeling van het afweersysteem, channelopathie, oxidatieve/nitrostatieve stress (die grote schade toebrengt aan het DNA, mitochondria, vetzuren etc.), spierkracht, spier- en gewrichtspijn, en de pijndrempel. Uit patiënten-enquêtes in het Verenigd Koninkrijk, Schotland en Nederland is ook gebleken dat CGT/GET géén effect heeft (15-30%) of de toestand van de patiënt verder doet verslechteren (ca. 40-60%). Slechts bij een zeer kleine groep, (15-35%), mede volgens recent onderzoek van Jason, de chronisch vermoeide mensen zonder immuundysfunctie, is CGT/GET succesvol. Zoals gezegd is dat percentage niet veel hoger dan standaardzorg. Gelet op de potentieel zeer schadelijke effecten is het medisch onverantwoordelijk ME/CVS-patiënten CGT/GET te laten ondergaan zonder vooraf de lichamelijke afwijkingen in kaart te brengen.

*Severely neglected  
Action for M.E./AfME, 2001.  
cited in:*

*A Report of the CFS/ME Working Group  
Report to the Chief Medical Officer of an Independent Working Group, January  
2002.*

*Scotland M.E./CFS Scoping Exercise Report  
Action for M.E./AfME, 2007*

*Cognitieve gedragstherapie bij het chronische vermoeidheidssyndroom  
(ME/ CVS) vanuit het perspectief van de patiënt.*

*Medisch Contact, februari 2008, ISBN: 978-90-812658-1-2,  
Koolhaas MP, de Boorder H, van Hoof E.*

Uit de evaluatiecijfers blijkt dat, gemeten naar objectieve waarden, **CBT/GET** **kontraproduktief** is. De cardiopulmonaire inspanningscapaciteit blijft onveranderd, de arbeidsparticipatie daalt zelfs na de "revalidatiebehandeling".

De verantwoordelijken stellen, gezien de resultaten, dan ook maar voor om de fysieke inspanningscapaciteit als graadmeter voor "succes" te laten vallen....

*Evaluatierapport (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)*

*Akkoordraad in het kader van de revalidatieovereenkomsten inzake ten laste neming door Referentiecentra van patiënten lijdend aan het Chronisch vermoeidheidssyndroom (juli 2006).*

In beide stukken wordt echter wel vermeld dat uit literatuurreview blijkt dat er tot op heden geen eenduidig etiologisch concept of definitief patho-fysiologisch proces als oorzaak van CVS werd beschreven. (KCE-rapport p 110 en HGR-document p 2-8)

De grote lijnen van de pathofysiologische verklaring voor ME/ CVS zijn helder. Als de door Uw genoemde rapporten daar geen melding maken van de zeer verstrekkende lichamelijke afwijkingen, dient U de wetenschappelijke kwaliteit van de auteurs van die biopsychosociaal gekleurde rapporten in twijfel te trekken.

Bij het uitvoeren van een literatuurreview maakt het KCE gebruik van geijkte procedures die de regels van "Evidence Based Medicine" nauwgezet volgen. Deze regels, beschreven in de KCE-procedures ([www.kce.fgov.be](http://www.kce.fgov.be): KCE Process notes) worden gebruikt om literatuur te selecteren en vervolgens naar kwaliteit te beoordelen, om zodoende tot een zo objectief mogelijk resultaat te komen. Deze regels zijn van toepassing voor alle KCE-literatuurreviews, waaronder ook het review in het rapport over CVS.

De evidence based (70%) success claim voor gedragstherapie (CGT) en graduele inspanningstherapie (GET) is een farce. Grondige bestudering van de bestuurde (randomized) controlled trails (RCT's) van de 2008 Cochrane Review en de 2007 York Review, dé autoriteiten op dit gebied, leert dat de evidence base voor CGT/GET niet bestaat (voor CGT/GET één! RCT, voor CGT 2 RCT's). Voor positieve effecten op langere termijn is er niet 1 RCT te vinden die de ontorechte claim onderbouwt. De enige follow-up studie liet zien dat het (subjectieve) effect, als dat er al is, na enige tijd verdwenen is.

*Cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome in adults.*  
*Cochrane Database of Systematic Reviews 2008, Issue 3. Art. No. CD001027.*  
*Price JR, Mitchell E, Tidy E, Hunot V.*

*The Treatment and Management of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis in Adults and Children.*  
*Centre for Reviews and Dissemination (CRD), 2007; CRD Report 35: 161*  
*Bagnall A, Hempel S, Chambers D, Orton V, Forbes C.*

CGT/GET is bij ca. 32-40% van de patiënten "succesvol" (overigens uitsluitend in subjectieve termen). Dit terwijl standaard medisch handelen succesvol is bij ca. 26% (bron: Cochrane Review, zie boven en nadere studies). Gegeven het feit dat de betrokken studies de verzamelgroep "chronisch vermoeide mensen" betrof (voor CVS gelden hardere criteria) is, zelfs bij een klein placebo-effect CGT/GET NIET succesvoller dan standaard handelen of een zelf gekozen behandeling.

De literatuurreview voor behandeling van CVS, uitgevoerd door het KCE, leert ons dat therapie met immunoglobulines voor volwassenen met CVS niet nuttig is (evidentie kwaliteit 1A) en dat er onvoldoende evidentie is voor andere immunologische therapieën (evidentie kwaliteit 1B). De resultaten van studies aangaande de effectiviteit van antibiotica laten niet toe een éénduidige conclusie te trekken (evidentie kwaliteit 1C/2C) en mogelijke neveneffecten van antibiotica dienen in acht genomen te worden. Er is ook onvoldoende evidentie voor een gunstig effect van dieetsupplementen, inclusief essentiële vetzuren (evidentie kwaliteit 1A).

Onafhankelijk van de diagnose van de patiënt, hebben patiënten recht op een evidence based behandeling als die op hem/haar van toepassing is. Als bij een CVS-patiënt een persisterende EBV-/CMV-infectie van het hart vastgesteld wordt, zal hij/zij die virale middelen toegediend moeten krijgen die dat gevaar afwenden. Als bij een patiënt mycoplasma-infekties vastgesteld zijn, is de aangeraden therapie volgens verscheidene specialisten op dit gebied langdurige antibiotica. Als iemand de diagnose hypogammaglobulinemie krijgt, heeft hij/zij recht op een immunoglobuline-therapie. Dit staat los van de diagnose ME/ CVS. Zo gebiedt de eed van Hippocrates.

Het is de vanuit de medische optiek hoog tijd dat op basis van harde parameters subgroepen onderkend worden, die medische behandelingen-op-maat krijgen.

Uit bovenstaande informatie kan U afleiden dat er zeker geen doelbewust negeren is van biochemische wetenschappelijke gegevens.

Nee, dat leidt ik er niet van af. Ik leid er alleen maar uit af dat mevrouw Onkelinx last heeft van het Pinokkio-syndroom.

Als algemene conclusie en leidraad bij de benadering van CVS, stellen KCE en HGR dat deze aandoening **past in het model van een "biopsychosociale aandoening"** met biologische én psychosociale componenten die elkaar beïnvloeden.

Op welke wetenschappelijke feiten / waarnemingen is die konklusie gebaseerd? Overigens, het biopsychosociale model is nergens in de wetenschappelijke literatuur beschreven: het is een idee, een hoax, geen op objectieve waarnemingen gefundeerde verklaring voor ziekten, zoals ME/CVS. Ik daag U uit mij een referentie te geven van het wetenschappelijk tijdschrift, waarin het biopsychosociale model, een luchtkasteel gebaseerd op drijfzand, beschreven en onderbouwd is. Nogmaals merk ik op dat ME/CVS is een ziekte is, en géén "aandoening"!

Het biologisch component van deze aandoening wordt m.a.w. geenszins ontkend. (KCE-rapport p 5-110/ HGR-document p 2-8)

Het feit dat virologen, immunologen endocrinologen, cardiologen, gastro-enterologen nauwelijks vertegenwoordigd zijn in Uw adviescommissies zegt veel, zo niet alles. Ook uit de bemanning van de referentiecentra blijkt het tegendeel.

*BELGISCHE KAMER VAN VOLKSVERTEGENWOORDIGERS*

*Schriftelijke vragen en antwoorden*

*Vraag nr. 748 van mevrouw Annemie Turtelboom van 10 mei 2006 (N.) aan de minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid:*

*16 - 10 - 2006, 2007, 5e ZITTING VAN DE 51e ZITTINGSPERIODE  
DO 2005200608029*

*<http://www.dekamer.be/QRVA/pdf/51/51K0139.pdf>*

**Evaluatierapport (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)**

Akkoordraad in het kader van de revalidatieovereenkomsten inzake ten laste neming door Referentiecentra van patiënten lijdend aan het Chronisch vermoeidheidssyndroom (juli 2006).

Ook het lijden dat gepaard gaat met deze aandoening wordt door het KCE en de HGR erkend en benoemd (KCE-rapport p 5/HGR-document p 2)

Uit bovenvermelde uiteenzetting blijkt dan ook duidelijk dat noch het KCE, noch de HGR internationaal onderzoek op gebied van CVS verzwijgt, laat staan verbiedt en dat er ook nergens sprake is van het 'niet kwaliteitsvol' zijn van internationale publicaties omtrent nieuwe ontdekkingen betreffende CVS.

**Alleen al gelet op de hierboven aangedragen feiten argumenten is dit een niet te verdedigen stellingname.**

Wat de instellingen betreft die werken rond CVS kunnen wij stellen dat al deze instellingen correct werden samengesteld en dat zij hun werk uitvoeren met inachtneming van de algemene geldende rechtsbeginselen.

Zie opmerkingen hierboven.

Wat de wettelijke grond van hun werking en samenstelling is er nergens een bewijs van onwettelijkheid of vervalsing te vinden."

**De evidence based succes-claim is een valse claim. Het niet-erkennen van ME/ CVS is onwettig. Het niet toestaan van evidence based behandelingen bijv. voor infecties, immunoglobulinetekorten etc., die aan patiënten met een andere diagnose wel toegestaan worden, is niet alleen immoreel, maar potentieel zeer schadelijk. Het doen ondergaan van CGT/GET, wetende dat inspanning zeer waarschijnlijk schadelijk is op talloze gebieden voor de overgrote meerderheid van patiënten, is onrechtmatig medisch handelen**