

John Crombez, Maya Detiège en Christine Van Broeckhoven: CVS is te lang geminimaliseerd, de patiënten zijn te lang miskend



Jonas Lampens



Bas Bogaerts

John Crombez, staatssecretaris en ex-lid van de commissie Welzijn in het Vlaams parlement; Maya Detiège, kamerlid en lid van de commissie Volksgezondheid; Christine Van Broeckhoven, hoogleraar en biologe.

Vilvoords ziekenhuis wil CVS-dokter ontslaan', kopte De Morgen gisteren. Wij zijn geen medisch tribunaal, over de redenen van het ontslag kunnen en willen we ons niet uitlaten. Maar de discussie is helaas symptomatisch voor de stiefmoederlijke behandeling van het chronischevermoeidheidssyndroom (CVS) en van de CVS-patiënten. De strijd die binnen de medische

wereld tussen artsen en specialisten woedt - bijvoorbeeld over de 'psychiatrische' behandeling versus de 'fysieke', zoals bij dokter Francis Coucke - (h)erkent het belang van de patiënt zelfs niet meer. Het eigen gelijk is belangrijker geworden dan de oplossing.

Het kan ook anders. De nummer twee van het Noorse ministerie van Volksgezondheid, sloeg niet lang geleden mea culpa omdat Noorwegen CVS-patiënten jarenlang aan hun lot heeft overgelaten. Hij is niet de enige. De Amerikaanse president Barack Obama gaf deze zomer zijn National Institutes of Health en zijn Department of Health and Human Services de opdracht om prioriteit te geven aan het onderzoek naar CVS.

In België blijft het te stil. Het laatste nieuws - voor de controverse in Vilvoorde - was dat het Riziv de financiering van de universitaire referentiecentra voor CVS stop wil zetten. Alleen een veto van minister van Volksgezondheid Laurette Onkelinx (ps) staat het droogleggen van de centra voorlopig nog in de weg. We houden geen pleidooi om de centra in hun huidige vorm te behouden, maar temidden van dit soort administratieve discussies stelt niemand nog de vraag waar de patiënten nog wél terecht kunnen. We horen alleen onheilspellende berichten over het Riziv dat CVS-patiënten hun uitkering afneemt. 'Twee kilometer kunnen wandelen' volstaat om een uitkering te verliezen. Slechts een beperkt aantal CVS-patiënten wordt ondersteund door een uitkering, van die groep duwt het Riziv nu nog eens een deel in de miserie.

Onzekerheid en wanhoop

Hoeveel mensen aan CVS lijden, weten we niet. Elk jaar melden zich 750 patiënten aan bij de referentiecentra, maar zij vormen slechts het tipje van de ijsberg. Lang niet alle patiënten vinden immers de weg naar de referentiecentra. Verschillende ramingen geven aan dat het werkelijke aantal CVS-patiënten rond de 25.000 ligt. Allemaal mensen die gemeen hebben dat ze door het bos de mist in moeten gaan. Eén voor één.

Het gebrek aan onderzoek en behandeling veroorzaakt onzekerheid bij CVS-patiënten. Wanhoop vaak. De mirakeltherapie bestaat niet. Hopelijk wordt ze ooit gevonden, maar die garantie heb je nooit. Nu moeten de CVS-patiënten echter op eigen houtje op zoek naar eenieder die hen een sprankeltje hoop kan geven, daarbij vooral op zichzelf aangewezen. Vaak met verregaande therapeutische en financiële gevolgen, soms zelfs rondt gevaarlijk. Want het ontbreken van duidelijke richtlijnen voor de te volgen behandeling(en) zet de deur minstens op een kier voor charlatans die op de rug van zoekende, soms wanhopige patiënten geld proberen te verdienen. Of nog erger, die hen een therapie aanpraten waarmee ze nog slechter af zijn.

Wij pleiten voor een duidelijk eerstelijns aanspreekpunt voor alle patiënten met een vermoeden van CVS. Verder onderzoek moet ervoor zorgen dat ze daar zo snel mogelijk terecht kunnen voor een sluitende diagnose en betrouwbare informatie over de behandeling die ze best volgen. Het gebrek aan onderzoek naar het chronischevermoeidheidssyndroom inroepen om het dan maar helemaal niet te onderzoeken en niet te behandelen - zoals nu dreigt

te gebeuren - is kromme logica met verregaande gevolgen voor de CVS-patiënten.

Duidelijke aanpak

Mensen met CVS zijn niet op zoek naar genezing, zeker niet in het begin. Wel naar verbetering. Naar een plaats waar ze terecht kunnen, naar mensen die hen met kennis van zaken begeleiden, naar mensen die hen begeleiden. CVS-patiënten vragen niet veel, maar zelfs van die eenvoudige vragen zijn we mijlenver verwijderd.

Sp.a vraagt parlementaire hoorzittingen met alle betrokken partijen en meningen: artsen, wetenschappers, referentiecentra, het Riziv en uiteraard de CVS-patiënten zelf. Die hoorzittingen moeten resulteren in een andere, betere aanpak van CVS. Geen afbouw van onderzoek, geen besparing op behandeling en vooral: geen handdoek in de ring, maar duidelijkheid en uniformiteit van aanpak. Over de verschillende regeringen heen, zonder - en die fout is al te vaak gemaakt - dat wij de keuze maken op welke manier dat gebeurt.

We moeten ons bij duizenden mensen excuseren voor wat te lang niet is gebeurd. CVS is te lang geminimaliseerd, de patiënten te lang miskend. Moe zijn - doodmoe zijn - is helaas geen keuze.

"Mensen met CVS,,

"zoeken naar een,,

"plaats waar ze,,

"terecht kunnen,,,

"naar mensen die,,

"hen met kennis,,

"van zaken,,

"begeleiden,,