

Proef ingediend met het oog op het behalen  
van de graad van Master in de Journalistiek

# **DE ONZICHTBARE ZIEKTE DIE TIENDUIZENDEN BELGEN TREFT**

**De gevolgen van de niet-erkenning van ME/CVS als  
een neurologische aandoening**

**CHARLOTTE DEPREZ EN TIM KESTEMONT**  
Academiejaar 2019-2020

Promotoren: Jan Jagers en Wilfried Mostinckx  
Letteren en Wijsbegeerte





VRIJE  
UNIVERSITEIT  
BRUSSEL



Thesis submitted to obtain the  
degree of Master in Journalism

# **THE INVISIBLE DISEASE THAT AFFECTS THOUSANDS OF BELGIANS**

**The consequences of the non-recognition of ME/CFS  
as a neurological disorder**

**CHARLOTTE DEPREZ EN TIM KESTEMONT**  
Academiejaar 2019-2020

Promotoren: Jan Jagers en Wilfried Mostinckx  
Letteren en Wijsbegeerte

# VOORWOORD

---

Deze masterproef vormt het sluitstuk van onze masteropleiding journalistiek aan de VUB. We kregen de kans om, in de plaats van een klassieke thesis, een onderzoeksjournalistiek product te maken. Dit leek ons de perfecte gelegenheid om praktijkervaring op te doen. Al vrij snel kwamen we tot ons onderwerp: de onderbelichte ziekte myalgische encefalomyelitis of chronisch vermoeidheidssyndroom.

Een volledig academiejaar hebben we dit onderwerp onderzocht om vervolgens een journalistiek eindproduct te maken. Het was een leerrijk proces waarbij we stap voor stap ondersteund werden door onze promotor Jan Jagers en co-promotor Wilfried Mostinckx. We willen hen dan ook bedanken voor de begeleiding en constructieve feedback. Daarnaast willen we iedereen bedanken die een bijdrage leverde aan deze masterproef, zeker de ME/ CVS-patiënten die ondanks hun ziekte ons te woord wilden staan.

Met deze masterproef willen we de problematiek rond ME/ CVS aankaarten. We hopen dat er meer begrip komt voor de ziekte en dat er een verandering komt in het huidige beleid.

Charlotte Deprez en Tim Kestemont

Brussel, 5 juni 2020

---

## Disclaimer

*Deze masterproef is (ten dele) tot stand gekomen in de periode dat het hoger onderwijs onderhevig was aan een lockdown en beschermende maatregelen ter voorkoming van de verspreiding van het COVID-19 virus. Het proces van opmaak, de verzameling van gegevens, de onderzoeksmethode en/of andere wetenschappelijke werkzaamheden die ermee gepaard gaan, zijn niet altijd op gebruikelijke wijze kunnen verlopen. De lezer dient met deze context rekening te houden bij het lezen van deze masterproef, en eventueel ook indien sommige conclusies zouden worden overgenomen.*

## ABSTRACT

---

The aim of this investigative journalism thesis is to address the issue of myalgic encephalomyelitis (ME), better known as Chronic Fatigue Syndrome (CFS), in Belgium. The following hypothesis was formulated through Story Based Inquiry (SBI): the Belgian state refuses to acknowledge ME/ CVS as a neurological disease and instead continues to consider it a mental condition, which prevents ME/ CVS-patients from receiving an adequate treatment in order to lead a worthy life. Subsequently the various causes, consequences and solutions were examined on the basis of research from different kinds of sources – as prescribed by the SBI – such as interviews, observations, public and confidential documents. Research has shown that ME/ CVS is a serious and complex illness which remains the subject of ongoing discussion. In conclusion, researchers believe recognition is a first important step from which treatments, diagnosis criteria and a greater comprehension may arise .

**KEYWORDS:** myalgic encephalomyelitis; chronic fatigue syndrome; neurological disorder

Het doel van deze masterproef onderzoeksjournalistiek is om de problematiek rond myalgische encefalomyelitis (ME), beter bekend als het chronisch vermoeidheidssyndroom, in België aan te kaarten. Aan de hand van *Story Based Inquiry (SBI)* werd een hypothese geformuleerd: de Belgische staat weigert ME/ CVS te erkennen als een neurologische aandoening en blijft het benoemen als een psychische aandoening, waardoor ME/ CVS-patiënten geen toegang hebben tot een gepaste behandeling om een menswaardig leven te kunnen leiden. Vervolgens werden de oorzaken, gevolgen en oplossingen onderzocht, gebaseerd op research uit, zoals *SBI* het voorschrijft, verschillende soorten bronnen: interviews, observaties, openbare en vertrouwelijke documenten. Uit het onderzoek blijkt dat ME/ CVS een ernstige en complexe ziekte is, waar nog veel discussie over bestaat. Er wordt geconcludeerd dat een erkenning een belangrijke eerste stap is. Daaruit kunnen behandelingen, diagnosecriteria en meer begrip uit voortvloeien.

**KERNWOORDEN:** myalgische encefalomyelitis; chronisch vermoeidheidssyndroom; neurologische aandoening

## PERSBERICHT

---

### COVID-19 KAN MEER ME/CVS-PATIËNTEN VEROORZAKEN

## De onzichtbare ziekte die tienduizenden Belgen treft

*Tienduizenden patiënten met het chronische vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) hebben geen toegang tot een gepaste behandeling om een menselijk leven te leiden. De ziekte wordt in België nog steeds weggezet als een psychische aandoening. Dat hebben twee studenten aan de Vrije Universiteit Brussel de afgelopen maanden onderzocht. De ziekte bleef de voorbije jaren onderbelicht, maar door het nieuwe coronavirus zouden er meer ME/CVS-patiënten kunnen bijkomen.*

“Als ze mij zeggen dat er een doos met een miljoen euro aan de brievenbus staat, dan nog heb ik geen energie om uit de zetel te komen”, vertelt ME/CVS-patiënte Dominique. ME/CVS is een ernstige invaliderende ziekte die patiënten enorm beperkt in hun dagelijks leven. Sommigen zijn zo ziek dat ze hun huis of zelfs hun bed niet meer uit kunnen.

De oorzaak van de ziekte is onbekend, maar uit verschillende internationale onderzoeken blijkt dat een virusinfectie een *trigger* kan zijn. De Canadese onderzoeker Harvey Moldofsky publiceerde in 2011 een rapport waaruit bleek dat een kwart van de patiënten die in 2002-2003 het SARS-virus hadden opgelopen, soortgelijke symptomen vertoonden als ME/CVS-patiënten (*het SARS-virus was ook een coronavirus*). Moldofsky en verschillende andere wetenschappers wereldwijd vrezen nu dat er door COVID-19, het nieuwe coronavirus, veel ME/CVS-patiënten zullen bijkomen.

Door het gebrek aan onderzoek wordt de ziekte door artsen en politici vaak weggezet als iets wat tussen de oren zit. Dat mondt zich ook uit in het beleid. De therapieën die België aanbiedt, werken voor de meeste patiënten niet. Veel patiënten worden er zelfs nog zieker door. Ook kan het gebrek aan begrip bij controleartsen van de mutualiteit ervoor zorgen dat patiënten hun invaliditeitsuitkering verliezen.

### Geen politieke taak

ME/CVS-patiënten en patiëntenverenigingen zijn al langer vragende partij om de ziekte als een neurologische aandoening te erkennen, zoals de Wereldgezondheidsorganisatie aanbeveelt. Ze pleiten ook voor meer onderzoek naar diagnostische testen en gepaste behandelingen.

Volgens Tijs Ruysschaert, woordvoerder van federaal minister van Volksgezondheid Maggie De Block (Open VLD), is de problematiek vooral te wijten aan de onduidelijkheid over de oorzaak van ME/CVS. “De zorg kan helaas niet sneller gaan dan de wetenschap. Die boodschap is niet leuk om te brengen en de betrokken patiënten zijn er niet mee geholpen, dat besef ik zeer goed. Maar het zou niet eerlijk zijn van de politiek om oplossingen te gaan beloven die er nog niet zijn. Die zullen er hopelijk komen als het wetenschappelijk onderzoek vorderingen maakt.” De onduidelijkheid over de oorzaak van ME/CVS is steeds het argument om de aanpak niet te veranderen.

In ons land zijn er naar schatting twintig- tot dertigduizend ME/CVS-patiënten, maar omdat er geen onderzoek bestaat naar precieze aantallen zou het cijfer een pak hoger kunnen liggen. Het coronavirus zou nog meer ME/CVS-patiënten kunnen veroorzaken en dat baart veel patiënten grote zorgen. “Ik hou m’n hart vast voor alle patiënten die nu dezelfde weg opgaan als ik en geen erkenning zullen krijgen in België,” zegt Dominique. “Het kan iedereen overkomen. Het overkomt kleine kindjes, mannen, vrouwen, pubers die allemaal geen leven meer hebben, die gedwongen zijn om in quarantaine hun leven verder te zetten. En ik ben het beu dat er in België geen aandacht aan wordt geschonken.”

---

Voor meer informatie kunt u contact opnemen met de auteurs.

Charlotte Deprez

VUB, Vakgroep Toegepaste Taalkunde, Master  
Journalistiek (RTV)

[chadepre@vub.be](mailto:chadepre@vub.be)

Tim Kestemont

VUB, Vakgroep Toegepaste Taalkunde, Master  
Journalistiek (RTV)

[timmy.kestemont@vub.be](mailto:timmy.kestemont@vub.be)

## AUTHENTICITEITSVERKLARING

---

*Ik verklaar op mijn woord van eer dat ik de masterproef, 'De onzichtbare ziekte die tienduizenden mensen treft: onderzoek naar de gevolgen van de niet-erkenning van ME/CVS als een neurologische aandoening', zelf heb geschreven. Ik heb voor de totstandkoming geen ongeoorloofd beroep gedaan op de hulp van derden en geen gebruik gemaakt van hulpmiddelen of bronnen die niet in de tekst worden vermeld. Alle woordelijke of inhoudelijke overnamen van bronnen werden als zodanig kenbaar gemaakt. Dit werk is noch in zijn geheel noch gedeeltelijk ingediend bij een andere beoordelingsinstantie dan de voor de masterproef bevoegde instantie.*

*Het is mij bekend dat de overname van teksten van derden - het internet inbegrepen - zonder opgave van bronnen als plagiaat wordt beschouwd.*

Datum

5/06/2020

Naam en handtekening

Charlotte Deprez



*Ik verklaar op mijn woord van eer dat ik de masterproef, 'De onzichtbare ziekte die tienduizenden mensen treft: onderzoek naar de gevolgen van de niet-erkenning van ME/CVS als een neurologische aandoening', zelf heb geschreven. Ik heb voor de totstandkoming geen ongeoorloofd beroep gedaan op de hulp van derden en geen gebruik gemaakt van hulpmiddelen of bronnen die niet in de tekst worden vermeld. Alle woordelijke of inhoudelijke overnamen van bronnen werden als zodanig kenbaar gemaakt. Dit werk is noch in zijn geheel noch gedeeltelijk ingediend bij een andere beoordelingsinstantie dan de voor de masterproef bevoegde instantie.*

*Het is mij bekend dat de overname van teksten van derden - het internet inbegrepen - zonder opgave van bronnen als plagiaat wordt beschouwd.*

Datum

5/06/2020

Naam en handtekening

Tim Kestemont





## LIJST MET AFKORTINGEN

---

<b>CCC</b>	Canadese Consensus Criteria
<b>CDC</b>	US Centers for Disease Control and Prevention
<b>CGT</b>	Cognitieve gedragstherapie
<b>CVS</b>	Chronisch-vermoeidheidssyndroom
<b>DGEC</b>	Dienst voor Geneeskundige Evaluatie en Controle
<b>EBM</b>	Evidence Based Medicine
<b>EMEA</b>	Europese ME-Alliantie
<b>EMERG</b>	European ME Research Group
<b>GOT</b>	Graduele oefentherapie
<b>ICC</b>	Internationale Consensus Criteria
<b>ICD</b>	International Classification of Diseases
<b>KCE</b>	Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
<b>MDC-CVS</b>	Multidisciplinair diagnostisch centrum voor CVS
<b>ME/CVS</b>	Myalgische encefalomyelitis/chronisch-vermoeidheidssyndroom
<b>ME</b>	Myalgische encefalomyelitis
<b>MS</b>	Multiple Sclerosis
<b>OLK</b>	Onverklaarde Lichamelijke Klachten
<b>PACE TRIAL</b>	Pacing, graded Activity, and Cognitive behaviour therapy, a randomised Evaluation
<b>PEM</b>	Post-exertionele malaise
<b>RIZIV</b>	Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering
<b>SEID</b>	Systemic Exertion Intolerance Disease
<b>UZ</b>	Universitair ziekenhuis
<b>WGO</b>	Wereldgezondheidsorganisatie
<b>WHO</b>	World Health Organization
<b>WUCB</b>	Wake-Up Call Beweging

# INHOUD

---

Voorwoord .....	
Abstract .....	
Persbericht .....	
Authenticiteitsverklaring .....	
Lijst met afkortingen .....	
<b>Deel I: onderzoeksopzet en masterfile .....</b>	<b>1</b>
1. Onderzoeksopzet .....	1
1.1. Onderwerp: erkenning ME/CVS .....	1
1.2. Hypothese .....	1
1.3. Aanleiding.....	2
1.4. Relevantie.....	2
1.5. Methode.....	2
1.6. Tijdlijn .....	5
1.8. Bronnenkaart .....	7
2. Masterfile .....	9
2.1. Wat is ME/CVS?.....	9
2.2. Erkenningsproces Nederland .....	11
2.3. Diagnosestelling .....	13
2.4. Behandelopties en biomedisch onderzoek .....	15
2.5. Malafide praktijken .....	21
2.6. Negatieve connotatie .....	23
2.7. Uitkeringen en verzekeringen .....	25
2.8. Isolatie .....	28
2.9. België schendt een verdrag .....	29
2.10. Oplossing .....	31
2.11. Conclusie .....	33
Verwijzingen.....	35
<b>Deel II: journalistiek eindproduct .....</b>	<b>39</b>
<b>Deel III: reflectie .....</b>	<b>43</b>
Charlotte Deprez .....	43
Procesverslag .....	43
Academische reflectie .....	46
Tim Kestemont .....	52
Procesverslag .....	52
Academische reflectie .....	56
Literatuurlijst.....	60

Bijlagen.....	61
Bijlage 1: Tabellen en figuren.....	61
Bijlage 2: Interview Nathalie Nijs (ME/CVS-patiënt).....	63
Bijlage 3: Getuigenis ME/CVS-patiënt.....	68
Bijlage 4: Interview Gunther De Bock (WUCB).....	71
Bijlage 5: Interview Anne Fierlafijn.....	92
Bijlage 6: Verkennend gesprek Michiel Tack (12ME).....	100
Bijlage 7: Mailcommunicatie Rode Kruis.....	103
Bijlage 8: Interview Annemie Uyttersprot.....	104
Bijlage 9: Mailcommunicatie Riziv.....	113
Bijlage 10: Interview John Crombez.....	114
Bijlage 11: Interview Koen Deraedt (RIZIV).....	121
Bijlage 12: informed consent videodagboek.....	130
Bijlage 13: Overzicht videodagboeken.....	131
Bijlage 14: UZ Gezondheidsbrief.....	143
Bijlage 15: Diagnosecriteria.....	146
Bijlage 16: Lijst CVS-werkgroep.....	152
Bijlage 17: Verzekering Dominique.....	153
Bijlage 18: Mailcommunicatie Ministerie van Volksgezondheid.....	159
Bijlage 19: Logboek.....	163

# DEEL I: ONDERZOEKSOPZET EN MASTERFILE

---

## 1. ONDERZOEKSOPZET

---

### 1.1. ONDERWERP: ERKENNING ME/CVS

**Myalgische encefalomyelitis (ME)** en **chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)** zijn begrippen die dicht bij elkaar liggen. Soms worden ze gebruikt om dezelfde aandoening te beschrijven en soms worden ze strikt van elkaar gescheiden. ME betekent letterlijk spierpijnen (myalgische) en ontstekingen (myelitis) van het ruggenmerg en/of hersenen (encephalo) (WUCB, 2020). De ziekte werd al in **1969 erkend door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO)** als een neurologische aandoening onder de noemer '*Benign Myalgic Encephalomyelitis*'. De WHO ziet ME en CVS als twee verschillende aandoeningen (*zie verder: 2.9 – België schendt een verdrag*).

CVS is een bekendere term, maar moet volgens veel patiënten verdwijnen omdat de nadruk te veel op 'vermoeidheid' ligt. CVS zou een stigmatiserende naam zijn, want de ziekte is veel **meer dan enkel vermoeidheid** (ME/CVS Stichting Nederland). Veel patiëntenverenigingen, waaronder de Europese ME-alliantie (EMEA), gebruiken toch **de combinatie-term ME/CVS** om te zorgen voor **duidelijkheid** en standaardisatie (ME Vereniging, 2020). Daarom zullen wij ook de term ME/CVS hanteren.

In grote lijnen kunnen we **twee visies** over deze ziekte onderscheiden: de **biopsychosociale** en de **biomedische**. Bij de biopsychosociale gaat men ervan uit dat de immuniteitsproblemen het gevolg zijn van psychologische problemen. Volgens de biomedische visie daarentegen is de ziekte van biologische aard, maar kan dat eventuele psychologische problemen met zich meebrengen (Bashar, 2012).

**In België wordt ME/CVS sinds 2002 enkel erkend** (met de oprichting van referentiecentra – *zie verder 2.9*) **onder de benaming CVS en uitsluitend volgens de biopsychosociale visie**. Dit brengt allerlei gevolgen met zich mee (*zie verder: 1.6 – Tijdlijn*). In deze masterproef willen we nagaan waarom ME/CVS niet erkend wordt in België zoals het door de WHO wordt erkend en waarom enkel de biopsychosociale visie gevolgd wordt, terwijl voldoende onderzoeken het belang van de biomedische visie aanduiden.

### 1.2. HYPOTHESE

We willen ons focussen op wat er allemaal moet gebeuren om ME/CVS te erkennen als een neurologische aandoening. Daarvoor kunnen we het erkenningsproces in Nederland beschrijven en daaruit opmaken wat er nodig is in België om tot een erkenning te komen. We kwamen tot de volgende hypothese:

De Belgische staat **weigert ME/CVS te erkennen** als een neurologische aandoening en blijft het benoemen als een psychische aandoening, waardoor ME/CVS-patiënten **geen toegang hebben tot een gepaste behandeling** om een menswaardig leven te kunnen leiden.

### 1.3. AANLEIDING

De schoonzus van Charlotte (Nathalie Nijs) lijdt aan myalgische encefalomyelitis (ME). Die ziekte wordt niet erkend in België. Nochtans lijden heel wat patiënten aan de ziekte en brengt die niet-erkenning veel gevolgen met zich mee. Het idee vertrok dus vanuit ervaringen in de eigen leefwereld. Zo kwamen we tot het onderwerp en kwamen we tot volgende vragen: waarom wordt de ziekte niet erkend (volgens de biomedische visie) en **wat moet er in België allemaal gebeuren om ME/CVS erkend te laten worden?**

### 1.4. RELEVANTIE

Het is moeilijk om na te gaan hoeveel mensen aan ME/CVS lijden. Uit onderzoek van het Amerikaans *Institute of Medicine* blijkt dat er tussen de 836 duizend en 2,5 miljoen Amerikanen de ziekte hebben (2015). In het Verenigd Koninkrijk zouden er ruwweg zo'n kwart miljoen ME/CVS-patiënten zijn (Nacul, et al., 2011). Volgens een resolutie van het Europees Parlement hebben naar schatting 2 miljoen mensen in de Europese Unie ME/CVS (European Parliament, 2020). Over het aantal Belgen die lijden aan de ziekte, zijn tot op heden geen onderzoeken gevoerd. Al het zouden er **naar schatting 20.000 tot 30.000 Belgen** zijn (Darragas, 2019). Volgens het eindverslag van de KU Leuven over het Multidisciplinair Diagnostisch Centrum zou dat aantal nog een pak hoger kunnen liggen: 0,2 tot 2,5 procent van de bevolking. Voor België betekent dat dat aantal kan oplopen tot **275.000 patiënten** (Persoons, et al., 2018). Het aantal patiënten hangt ook af van de criteria die worden gehanteerd (*zie verder: 2.3 - Diagnosestelling*).

**Iemand met ME/CVS kan aan de aandoening sterven.** Onderzoek naar het aantal sterfgevallen is beperkt, waardoor algemene cijfers niet gekend zijn (ME/CVS Stichting Nederland). Vaak **sterven** patiënten **aan de medische gevolgen** die de ziekte met zich meebrengt (zoals orgaanfalen), **maar ook door zelfmoord en euthanasie**. "Meer en meer horen we dat patiënten hun leven vroegtijdig willen beëindigen omdat ze de ellende van de ziekte helaas niet langer kunnen dragen en er geen gepaste zorg voorhanden is" (ME Vereniging, 2020).

Het verhaal is niet alleen relevant omdat het een impact heeft op een grote groep mensen. Er is ook een actuele aanleiding: het coronavirus zou mogelijk meer ME/CVS-patiënten veroorzaken (Johnson, 2020). Volgens verschillende studies kan een virusinfectie namelijk een *trigger* zijn voor de ontwikkeling van ME/CVS (*zie verder: 2.1 – Wat is ME/CVS*).

### 1.5. METHODE

We baseren ons op de methode **Story Based Inquiry** zoals beschreven door Luuk Sengers en Mark Lee Hunter in *Het Verborgen Scenario*. Volgens *Het Verborgen Scenario* is onderzoeksjournalistiek:

het openbaar maken, door publicatie of uitzending, van gebeurtenissen die bij je doelpubliek nog niet bekend zijn, omdat ze opzettelijk verborgen werden gehouden of verscholen zaten in een berg chaotische feiten, en die invloed hebben op hun welvaart, gezondheid, vrijheid of andere mensenrechten (Sengers & Hunter, 2017)

Onderzoeksjournalistiek krijgt vaak de kritiek subjectief te zijn, aangezien de journalist bepaalde idealen nastreeft en dus in zekere zin activistisch is. Bovendien is de keuze van het onderwerp is altijd subjectief. Volledige objectiviteit is bijgevolg onmogelijk. Daarom is het belangrijk om een onderzoeksmethode te hanteren. *Story Based Inquiry* is een methode voor onderzoeksjournalisten die een aantal universeel geaccepteerde regels bundelt.

Het begint allemaal bij **de aanleiding** die kan voortvloeien uit eigen verbazing, verbazing van anderen, wat mensen in je omgeving zeggen, wat je hoort van slachtoffers... In ons geval was de aanleiding de situatie van Nathalie Nijs (de schoonzus van Charlotte). Het incident brengt vervolgens vragen met zich mee. De belangrijkste vraag over het incident wordt de **kernvraag**. Op die vraag wordt een antwoord geformuleerd: **de hypothese**. De hypothese bevat de 'dader' en de handeling: iemand doet iets waardoor hij anderen benadeelt. Zo kwamen we tot volgende hypothese:

De Belgische staat weigert ME/CVS te erkennen als een neurologische aandoening en blijft het benoemen als een psychische aandoening, waardoor ME/CVS-patiënten geen toegang hebben tot een gepaste behandeling om een menswaardig leven te kunnen leiden.

Een hypothese is handig omdat de journalist zo alle mogelijke antwoorden kan verkennen. Het is namelijk niet de bedoeling om de hypothese te bewijzen, maar om die te toetsen zodat een tunnelvisie vermeden wordt. Via een hypothese is het ook makkelijker om het onderzoek af te bakenen en is het moeilijker voor anderen, zoals deskundigen, om de journalist in een bepaalde richting te sturen die voor hen gunstig is. Door een duidelijke hypothese voor te leggen, wordt de reporter serieuzer genomen door bronnen. Bovendien is de kans groter om iets te vinden als je weet wat je zoekt.

De volgende stap is de **relevantie** van de hypothese nagaan. Een hypothese kan relevant zijn voor lezers, kijkers of luisteraars, maar ook voor de journalist zelf en de opdrachtgever of het medium. Het heeft journalistieke relevantie als het actueel, origineel (*scoop*) of urgent is of als het een impact heeft op een grote groep mensen. Publieke relevantie kan bijvoorbeeld 'kennis vergroten' zijn, wat ook geldt voor de journalist. Het verhaal over ME/CVS is vooral relevant omdat het een impact heeft op een grote groep mensen en actueel is door de link met het coronavirus. Niet alleen de relevantie, maar ook de **haalbaarheid** moet nagegaan worden. Daarbij stelt een journalist zichzelf de vraag of het mogelijk is om de hypothese binnen de verkregen tijd te onderzoeken. Het gaat bij ME/CVS om een complex verhaal, maar we kenden iemand persoonlijk met de ziekte, waardoor we relatief makkelijk de eerste contacten konden leggen. Dat was een doorslaggevende factor om het onderzoek effectief uit te voeren.

In de volgende stap maakten we een **tijdlijn**: een reeks gebeurtenissen die in een oorzaak-gevolgrelatie tot elkaar staan in de volgorde 'hypothese (probleem) – gevolgen – oorzaken – oplossingen'. De tijdlijn is dus niet chronologisch (oorzaken – probleem – gevolgen – oplossingen) maar 'gebogen'. Dat is logisch, want we werken naar een journalistiek verhaal toe en dat start ook met de gevolgen en pas daarna de oorzaken en eventueel oplossingen.

Probleem, gevolgen, oorzaken en oplossingen vormen dus de bouwstenen van het verhaal, maar het belang van elk element hangt af van het **soort onderzoeksjournalistiek verhaal**. Er zijn vier soorten verhalen: onthulling, beschrijving, reconstructie en oplossing. In dit verhaal is de **onthulling** van toepassing: het probleem staat centraal, maar de oorzaken en gevolgen krijgen evenveel aandacht omdat de gevolgen de impact aantonen en de oorzaken blootleggen hoe het zo ver is kunnen komen. We besteedden ook aandacht aan mogelijke oplossingen in de hoop dat ons verhaal een gevolg zou krijgen.

Daarna stelden we een **bronnenkaart** op: een overzicht van alle mogelijke bronnen. Die hebben we gerangschikt volgens de gebeurtenissen uit de tijdlijn en opgedeeld in drie categorieën: interviews, openbare- en vertrouwelijke documenten. Dat laatste is van belang omdat het vaak het enige bewijsstuk is, of omdat het een illustratie vormt bij het verhaal. In ons geval zijn dat de brieven van de verzekering van Dominique. We stellen dat ME/CVS-patiënten moeilijkheden hebben met uitkeringen of ziekteverzekeringen. Aan de hand van een concreet voorbeeld (Dominique) lichten we dat toe.

Nadat onze onderzoeksopzet klaar was, startten we aan de **masterfile**. Dat was ons werkingsdocument doorheen het onderzoek en vormde een overzicht van alles wat we wisten en nog moesten uitzoeken. We maakten, zoals aanbevolen in *Het Verborgene Scenario*, een *Google Drive* aan om al onze documenten te bundelen.

De eerste bronnen die we raadpleegden, waren openbare documenten. Zo konden we eerst kennis opbouwen die we later gebruikten om onze contactpersonen te interviewen. We behandelden een gevoelig thema, dus het was belangrijk om eerst goed ingelezen te zijn en geen ‘slapende honden’ wakker te maken. Door de masterfile kregen we een snel inzicht in de problematiek en hadden we meteen een goede **basis voor het journalistiek product**. We maakten eerst een structuur en schreven een basisartikel met alle belangrijke informatie. Daarna integreerden we scènes en quotes.

Zoals eerder vermeld is volledige objectiviteit onmogelijk bij onderzoeksjournalistiek, wat niet wil zeggen dat we de waarheid verdraaien. We kunnen niet claimen dat we objectief zijn, maar wel **transparant**. We volgden daarom de richtlijnen van Sengers en probeerden aan te tonen waarop we onze conclusies baseerden: we vermeldden onze aanleiding, raadpleegden meerdere kwaliteitsvolle bronnen (woord-wederwoord) en legden onze methode uit.

## 1.6. TIJDLIJN

### PROBLEEM

De Belgische staat weigert ME/CVS te erkennen als een neurologische aandoening en blijft het benoemen als een psychische aandoening, waardoor ME/CVS-patiënten geen toegang hebben tot een gepaste behandeling om een menswaardig leven te kunnen leiden.

### GEVOLGEN

- Artsen kunnen geen correcte diagnose stellen zonder de erkenning van de ziekte.
- Er wordt in België geen of nauwelijks onderzoek gedaan volgens de biomedische visie. De behandelopties die geïntroduceerd worden, houden daar dus geen rekening mee. Er bestaan geen behandelingen of medicijnen die ME/CVS-patiënten kunnen genezen.
- De huidige onduidelijkheid zorgt ervoor dat (wanhopige) patiënten beroep doen op malafide praktijken die vaak veel geld kosten en schadelijk kunnen zijn.
- De ziekte krijgt een negatieve connotatie door de benaming chronisch vermoeidheidssyndroom. Patiënten worden niet serieus genomen, want het zou “tussen de oren zitten”.
- Voor veel patiënten is het moeilijk om een ziekte-uitkering te krijgen en/of te behouden.
- Patiënten raken geïsoleerd van de buitenwereld.
- België is in strijd met de richtlijnen die de Wereldgezondheidsorganisatie oplegt wat betreft de classificatie van de ziekte ME/CVS.

### OORZAKEN

ME werd voor het eerst in 1956 opgemerkt als een neuromusculaire ziekte, ofwel een spierziekte (Twisk, 2018). De WHO classificeerde de ziekte in 1969 als een neurologische aandoening (*zie verder: 2.9 – België schendt een verdrag*). In de jaren zeventig zette de Amerikaanse psychiater George Engel een nieuw behandelmodel op poten, het biopsychosociale model. Volgens hem zouden artsen meer aandacht moeten spenderen aan de **biologische, psychologische en sociale factoren van een aandoening**. Patiënten zouden zich hierdoor beter begrepen voelen (Borrel-Carrió, 2004, p1).

Tien jaar later toonde de Britse psychiater Simon Wessely een interesse in ME-patiënten. Hij merkte op dat er geen neurologisch bewijs gevonden werd voor de aandoening (Wessely, 1989, p940). De psychiater spoorde ook als een van de eersten ter wereld aan om de term Chronisch-Vermoeidheidssyndroom (CVS) te hanteren in plaats van ME, omdat er **geen duidelijkheid** bestond over de ziekte. Ondertussen was de biopsychosociale visie aan



een opmars bezig. Door de medische onduidelijkheid die er toen bestond, was het de trend om **'medisch onverklaarbare aandoeningen'**, zoals CVS, uit te leggen aan de hand van de nieuwe biopsychosociale visie.

De termen ME en CVS werden door elkaar gebruikt, wat onderzoek bemoeilijkte. Daardoor is er tot op heden geen consensus in de wetenschappelijke en medische wereld.

#### **OPLOSSING**

België erkent ME/ CVS als een neurologische aandoening. Dit is een belangrijke eerste stap die kan leiden tot meer onderzoek en dus meer (en effectieve) behandelmethodes. ME/ CVS-patiënten krijgen op die manier ook de faciliteiten waar ze recht op hebben (zoals andere zieken).

## 1.8. BRONNENKAART

GEBEURTENISSEN	OPENBARE DOCUMENTEN	OBSERVATIES	INTERVIEWS	VERTROUWELIJKE DOCUMENTEN
Artsen kunnen geen correcte diagnose stellen zonder de erkenning van de ziekte.			Artsen: Annemie Uyttersprot & Anne Fierlafijn	Medische dossier ME/CVS-patiënten (Dominique)
De huidige onduidelijkheid zorgt ervoor dat (wanhopige) patiënten beroep doen op malafide praktijken die vaak veel geld kosten en schadelijk kunnen zijn.	Nieuwsartikels, websites van dokters die claimen ME/CVS te kunnen genezen			
Patiënten worden niet serieus genomen.		Videodagboeken: Anaïs, Ellen, Dominique, Kris, Sonja	Patiënten: Nathalie Nijs, Michiel Tack, Gunther De Bock, Dascha Eliza	
Er wordt in België geen of nauwelijks onderzoek gedaan volgens de biomedische visie. De behandelopties die geïntroduceerd worden, houden daar dus geen rekening mee. Er bestaan geen geneesmiddelen/behandelingen die ME-patiënten kunnen genezen.	- Eindverslag Multidisciplinaire Diagnostisch Centrum voor het Chronische Vermoeidheidssyndroom (MDC-CVS) van het Universitair Ziekenhuis Leuven  - Documenten over PACE-trial  - ...		Annemie Uyttersprot Anne Fierlafijn Koen Deraedt (Riziv)	
Voor veel patiënten is het moeilijk om een ziekte-uitkering te krijgen en/of te behouden.			- Riziv (dienst Uitkeringen) - ME/CVS-patiënten: Nathalie Nijs, (Dascha Eliza), Gunther De Bock, Michiel Tack, Dominique	Rechtszaken over terugbetalingen/uitkeringen (brieven KBC Dominique)

<b>België schendt een verdrag.</b>	- ICD-10 WHO - Classificatie ME/CVS in België	- Minister van Volksgezondheid (Maggie De Block)
<b>Patiënten raken geïsoleerd van de buitenwereld.</b>	Documentaire 'Unrest'	Videodagboek ME/CVS-patiënten: Anaïs, Ellen, Dominique, Kris, Sonja

Op basis van de bronnenkaart kunnen we onze gesprekspartners opsommen en onderverdelen in verschillende subthema's binnen het grotere geheel ME/CVS:

<b>MEDISCH SUBTHEMA</b>	<b>POLITIEK SUBTHEMA</b>	<b>PERSOONLIJK SUBTHEMA</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Artsen: Annemie Uyttersprot &amp; Anne Fierlafijn</li> <li>- Riziv</li> <li>- Gezondheidsraad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Maggie De Block</li> <li>- John Crombez</li> <li>- Gezondheidsraad</li> <li>- Patiëntenorganisaties: 12ME, WUCB (De WUCB is ondertussen gestopt, maar nam in het verleden heel wat politieke acties)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Patiënten en hun videodagboek: Anaïs, Ellen, Dominique, Kris, Sonja</li> <li>- Nathalie Nijs</li> <li>- Dascha Eliza</li> <li>- Michiel Tack (eveneens medeoprichter 12ME)</li> <li>- Gunther De Bock (eveneens oprichter WUCB)</li> </ul>

## 2. MASTERFILE

---

### 2.1. WAT IS ME/CVS?

*Omdat er binnen de academische en medische wereld nog onenigheid bestaat over welke term de juiste is, kiezen wij ervoor om de term ME/CVS te gebruiken. Dit is ook de term die het US Centers for Disease Control and Prevention (CDC) gebruikt.*

ME/CVS is een paraplu begrip voor **myalgische encefalomyelitis** (ME) en het **chronisch vermoeidheidssyndroom** (CVS). Tot op heden bestaat er nog onenigheid over de verschillen tussen ME en CVS. Sommige medici denken dat het twee termen zijn voor eenzelfde ziekte, volgens andere is ME een specifieke vorm van CVS of zijn het gewoon twee verschillende ziektebeelden.

Er bestaat geen eenduidige definitie van ME/CVS. De ME/CVS Stichting Nederland definieert de ziekte als “een **niet-aangeboren, chronische en complexe multisysteemziekte**” (ME/CVS Stichting Nederland). De CDC omschrijft ME/CVS als “een ernstige, langdurige ziekte die vele lichaamssystemen treft” (CDC, 2019). Patiënten kampen volgens de CDC met **ernstige vermoeidheid, slaapproblemen, concentratieproblemen, pijn en duizeligheid**. Ze zijn niet in staat om dagdagelijkse taken uit te voeren. Als ze zichzelf te veel inspinnen om dit wel te doen, worden ze nog zieker. Dat is omdat ze lijden aan **post-exertionele malaise** (PEM) of inspanningsintolerantie (ME/CVS Stichting Nederland).

We vroegen ME/CVS-patiënt Nathalie Nijs hoe zij de ziekte zou uitleggen aan iemand die het niet kent:

Er wordt gedacht dat wij constant slapen (...) De meeste mensen met ME hebben enorme slaapproblemen en slapen bijna niet of zeer weinig. (...) Een totaal energiegebrek, waardoor je soms niet meer in staat bent om na te denken, te praten, rechtop te staan, actief te zijn, is een ander symptoom. Pijn is nog een andere klacht (...) spierpijn, gewrichtspijn, rugpijn, buikpijn, alles gewoon. Rare pijnen. (...) Het is alsof je elke dag opstaat met een heel zware griep en een heel zware kater ofzo. Evenwichtsstoornissen, duizeligheid. Ook cognitieve problemen, concentratieproblemen, geheugenstoornissen, aandachtstoornissen. (Bijlage 2)<sup>1</sup>

Op basis van de criteria (Bijlage 15) kunnen we een **algemene definitie** formuleren voor de ziekte ME/CVS:

ME/CVS is een **chronische ziekte** die de levenskwaliteit van de patiënten aanzienlijk beperkt. Het is een **neurologische en multisysteemziekte**, die problemen veroorzaakt in verschillende lichaamssystemen: het zenuwstelsel, het immuunsysteem, de hormonen en een verstoorde stofwisseling van het energietransport. Patiënten kampen met **ernstige vermoeidheid die niet vermindert door rust**. Na een (soms minimale) inspanning zijn de klachten nog groter door de **inspanningsintolerantie (PEM)**. Daarnaast heeft vrijwel elke patiënt **slaapproblemen, neurocognitieve problemen en orthostatische intolerantie** (duizeligheid, misselijkheid, hoofdpijn). Ook kunnen **pijn, koortssymptomen en overgevoeligheid** aanwezig zijn.

---

<sup>1</sup> NIJS N. (ME/CVS-patiënte). ME/CVS. Door C. Deprez, 24-01-2020, Gent.

De oorzaak van de ziekte is ongekend, maar uit verschillende onderzoeken blijkt wel dat een **virusinfectie** een **trigger** kan zijn, zoals het Epstein-Barr-virus (Katz et al., 2009), Ross River-koorts (Hickie et al, 2006) en het SARS-virus uit 2002 (Moldofsky & Patcai, 2011). Ook het huidige **coronavirus** zou dus tot meer ME/CVS-patiënten kunnen leiden. Daar waarschuwt onder andere Dr. Harvey Moldofsky voor, die onderzoek deed naar de gevolgen van het **SARS-virus uit 2002** (Newey, 2020).

Steeds meer Belgen die COVID-19 opliepen, melden **blijvende klachten**. Enkelen van hen richten de Facebookgroep 'Corona patiënten met langdurige klachten (Vlaanderen)' op. Ondertussen zijn er al **meer dan duizend mensen** lid van deze groep, zo ook verpleegster Annelies Deviaene. Zij testte in maart positief op het nieuwe coronavirus. "Ik lig nog steeds een ganse dag in de zetel. Bij iedere inspanning druipt het zweet me af, swingt mijn hartslag de lucht in en moet ik om adem happen." Via de Facebookgroep willen patiënten met langdurige klachten ondersteuning vragen voor de 'vergeten groep'. Natuurlijk is het te vroeg om te stellen dat die coronapatiënten in een later stadium ME/CVS zullen ontwikkelen, maar de kans bestaat.

De impact van ME/CVS op het dagelijks leven is groot: de **meerderheid van ME/CVS-patiënten kan niet werken** en een kwart is **huis- of zelfs bedgebonden** (12ME, 2019). Alledaagse activiteiten zoals douchen of een gesprek voeren, kunnen ervoor zorgen dat mensen met ME/CVS dagen of zelfs weken niets meer kunnen doen (ME-gids, 2017). Ze zijn minstens even ziek zoals mensen met andere chronische aandoeningen, Multiple Sclerose (MS) of aids bijvoorbeeld (12ME, 2019). Een ME/CVS-patiënt beschrijft het als volgt in haar getuigenis:

Vijf jaar geleden in augustus had ik mijn eerste crash. Een crash houdt in dat elke activiteit uitputtend is. Je kan geen boterham meer smeren, je kan niet meer koken, je kan slechts 100 meter stappen, je douchen voelt aan als een marathon, alles is vermoeiend. Je kan niet meer lezen, je hebt last van concentratie en geheugenproblemen, je kan niet meer volgen tijdens gesprekken. Je bent soms zo moe dat je niet meer kan praten. (Bijlage 3)

Ook ME/CVS-patiënt Nathalie Nijs geeft een voorbeeld:

Nu kan ik gemakkelijk een boodschappenlijstje maken, vroeger niet. Ik heb momenten gehad waarop ik niet naar de winkel kon. Mijn ouders moesten dat dan voor mij doen. Bij het idee dat ik een boodschappenlijstje moest maken, begon ik te wenen omdat ik daar zo tegenop zag, omdat ik dat niet kon. Ik kon precies geen gedachten vasthouden. (Bijlage 2)<sup>2</sup>

Sommige patiënten worden wel beter, maar genezen niet. Nathalie Nijs, bijvoorbeeld, is nu minder ziek dan een aantal jaren geleden doordat ze beter met haar ziekte leerde omgaan. Ze leerde beter haar energie doseren en heeft de ziekte naar eigen zeggen ook aanvaard. Ook een dieet en voedingssupplementen hebben haar geholpen (Bijlage 2)<sup>3</sup>.

---

<sup>2</sup> NIJS N. (ME/CVS-patiënte). ME/CVS. Door C. Deprez, 24-01-2020, Gent.

<sup>3</sup> NIJS N. (ME/CVS-patiënte). ME/CVS. Door C. Deprez, 24-01-2020, Gent.

## 2.2. ERKENNINGSPROCES NEDERLAND

*In onze hypothese stellen we dat België de aandoening ME/CVS moet erkennen als een neurologische ziekte. In 2018 werd ME/CVS in Nederland erkend als een ernstige, chronische multisysteemziekte. Om na te gaan wat er in België nodig zou zijn voor de erkenning van ME/CVS, schetsen we kort het verloop van de erkenning in Nederland:*

Op 11 december 2011 ontvangt de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport een brief van de heer L. Lesgever uit Leiderdorp. In die brief vraagt de heer Lesgever om **ME te erkennen als ziekte** en meer aandacht voor de nieuwe behandelmogelijkheden die in ontwikkeling zijn (2011). Twee maanden later schrijft de toenmalige Nederlandse minister van Volksgezondheid een antwoord op deze brief: “Het «erkennen» van ziekten is in zijn algemeenheid **geen overheidstaak**. Het is de verantwoordelijkheid van (internationale) representatieve professionele beroepsverenigingen om zich daar over te buigen” (Schipper, Myalgische encefalomyelitis, 2012).

Datzelfde jaar schrijft de minister van Volksgezondheid opnieuw een reactie op het schrijven van de heer R. over ME. De heer R. wil dat **ME en CVS als twee verschillende ziekten** gezien worden, dat ME erkend en geregistreerd wordt als **biomedische neuro-immuunziekte** en dat er meer onderzoek naar de ziekte komt. Opnieuw zegt Schipper dat het erkennen geen overheidstaak is (2012).

Anderhalf jaar later ontvangt de commissie-assistent bij de commissie voor de Verzoekschriften en de Burgerinitiatieven een brief van de griffier van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Met zijn brief haalt hij de **petitie van het burgerinitiatief ‘Erken ME’** aan en vraagt hij een reactie daarop:

De initiatiefnemers, die circa **54.000 handtekeningen** hebben verzameld, bepleiten het volgende: De Myalgische Encefalomyelitis (ME) patiënten en hun sympathisanten in Nederland constateren dat de diagnostiek en behandeling van ME-patiënten verre van adequaat is. ME wordt ten onrechte aangemerkt als een psychosomatische aandoening en daarom ook als zodanig behandeld. Zo’n 5000 wetenschappelijke bronnen, waaronder de Internationale Consensus Criteria voor ME (Carruthers, 2011), laten zien dat **ME een ernstige neuro-immuunziekte is** en een gedegen diagnostiek en biomedische behandeling behoeft. (Teunissen, 2013)

Het ingediende burgerinitiatief wordt **niet-ontvankelijk** verklaard door de vaste commissie omdat sommige opvattingen over CVS niet wetenschappelijk meetbaar zijn. Gezien de omvang van de petitie **vraagt de Tweede Kamer advies aan de Gezondheidsraad** (van Miltenburg, 2015). In 2018 ontvangt de Voorzitter van de Tweede Kamer een brief van de Gezondheidsraad:

De commissie acht het van groot belang dat de **komende jaren geïnvesteerd wordt in het onderzoek naar ME/CVS**. Zij vindt dat in de scholing van zorgverleners aan de ziekte meer aandacht moet worden besteed. Aan enkele universitair medische centra zouden volgens haar ME/CVS-poliklinieken moeten worden ingericht, met daaraan gekoppelde zorg- en onderzoeksnetwerken. Tot slot beveelt zij medische

beoordelaars aan om te **erkennen dat ME/CVS een ernstige ziekte is die gepaard gaat met substantiële functionele beperkingen**. (van Gool, 2018)

Voormalig Nederlandse minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Bruno Bruins, formuleerde een reactie op het advies van de Gezondheidsraad. Hij is het eens dat er meer onderzoek en kennis nodig is om patiënten te kunnen helpen (Bruins, 2018) en besloot om de opdracht te geven aan ZonMw, de Nederlandse organisatie voor Gezondheidsonderzoek en Zorginnovatie, om een **onderzoeksagenda** te ontwikkelen die nadruk legt op **biomedisch wetenschappelijk onderzoek**. Met de resultaten die de wetenschappers uit de onderzoeken halen, willen ze achteraf de oorzaak, de diagnostiek en de behandeling van de ziekte kunnen vastleggen. Een ander belangrijk gevolg van het advies is dat minister Bruins opperde voor een verandering binnen het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV), die onder meer verantwoordelijk is voor de beoordeling of iemand al dan niet arbeidsongeschikt is.

Als ME/CVS in Nederland erkenning kan krijgen, dan kan dat in België ook. Bert Anciaux (s.pa) stelde in de senaat verschillende vragen over ME/CVS (*zie verder: 2.9 – België schendt een verdrag*). Hij vroeg zich af waarom België de aanbeveling van de WHO niet opvolgde om de ziekte als een neurologische aandoening te erkennen.

Dat de erkenning er niet is, ligt alvast niet de afwezigheid van een petitie of een actie, want ook in ons land voeren patiëntenbewegingen actie. In 2008 bijvoorbeeld zette de patiëntenvereniging MEAB een **actie op poten**, maar die bereikte niet het gewenste effect. Wanneer dokter Coucke in 2011 geschorst werd (*zie verder: 2.5 – Malafide praktijken*), organiseerden de patiëntenverenigingen **opnieuw een protestactie**, zowel voor de rechtbank van de Orde der Geneesheren, waar dokter Coucke voor moest verschijnen, als voor het kabinet van toenmalig minister van Volksgezondheid, Laurette Onkelinx (PS). Opnieuw zonder resultaat. De patiëntenverenigingen mochten wel op gesprek met de commissieleden van de commissie Volksgezondheid, maar daar werd later **niets mee aangevangen**.

*Het erkenningsproces in Nederland heeft een hele tijd geduurd. De situatie voor patiënten is nog niet zoals die zou moeten zijn, maar **erkenning is een eerste stap**. Die vloeide voort vanuit een **burgerinitiatief**. In België werden al verschillende acties opgestart, maar zonder succes. Misschien kunnen de media hier een rol in spelen om het onderwerp op de politieke agenda plaatsen.*

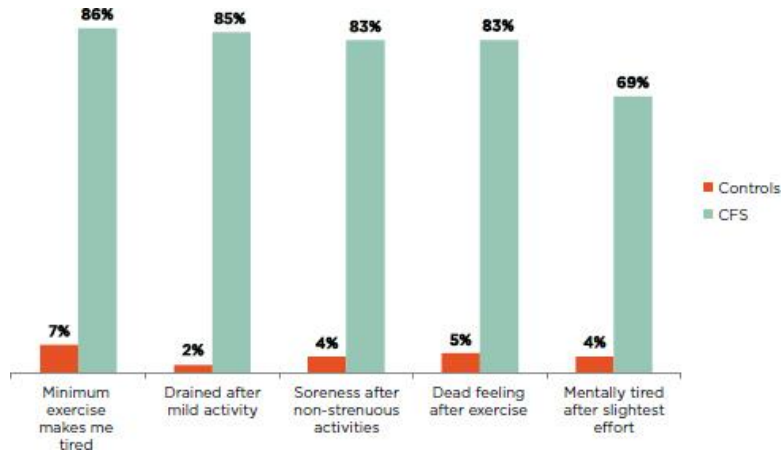
### 2.3. DIAGNOSESTELLING

Artsen kunnen geen correcte diagnose stellen zonder de erkenning van de ziekte.

Er worden **verschillende criteria gebruikt om ME/CVS vast te stellen**: de Fukuda-criteria, de Canadese Consensus Criteria (CCC), de Internationale Consensus Criteria (ICC) en sinds kort de SEID-criteria. Een uitgebreid overzicht van de criteria staat in bijlage (Bijlage 15).

De **Fukuda-criteria** zijn de **oudste criteria** (uit 1994) en worden **nog steeds in België gebruikt**. Iemand die volgens die criteria wordt gediagnosticeerd, krijgt de **diagnose CVS**. Aangezien die criteria te ruim waren en geen diagnose ME gaven, stelden medici in 2003 de **Canadese Consensus Criteria (CCC)** op. Die criteria zijn **strikter** en geven de **diagnose ME/CVS**. Later werden ook de **Internationale Consensus Criteria (ICC)** opgesteld, waarbij men de **diagnose ME** geeft en de **SEID-criteria**, waarbij men de nieuwe naam **SEID** gebruikt.

Patiëntenverenigingen en wetenschappers die het biomedisch model aanhangen, stellen voor om de **SEID-criteria te combineren met de CCC en de ICC**. De CCC en ICC zijn strenger, wat ervoor zorgt dat enkel patiënten met ME/CVS de diagnose zouden kunnen krijgen. De onderzoeksgroep wordt dus ingeperkt. De SEID-criteria zijn opnieuw ruimer, maar stelt wel een nieuwe naam voor: SEID. Bovendien stellen de CCC, ICC en SEID, in tegenstelling tot de Fukuda-criteria, dat **PEM aanwezig moet zijn**, wat een hoofdkenmerk van ME/CVS is (tabel 1).



*Figuur 1: percentage ME/CVS-patiënten en gezonde mensen die PEM-symptomen hebben die zich de afgelopen 6 maanden ten minste de helft van de tijd hebben voorgedaan (Institute of Medicine, 2015, 81).*



	Fukuda (1994)	Canadese Consensus Criteria (2003)	Internationale Consensus Criteria (2011)	SEID (2015)
Diagnose	CVS	ME/CVS	ME	SEID
PEM verplicht criterium?	Nee	Ja	Ja	Ja

Tabel 1: verschillende diagnose-criteria

De diagnosestelling blijft een probleem omdat het een **uitsluitingsdiagnose** is. Nochtans blijkt uit onderzoek dat ME/CVS vaak samengaat met andere ziektes (ME Vereniging, 2020). Als een ME/CVS-patiënt bijvoorbeeld een depressie krijgt, wordt hij of zij niet meer als ME/CVS-patiënt gezien (Claessens, 2013), terwijl die depressie net een gevolg kan zijn van ME/CVS. Bovendien zijn de huidige diagnostische criteria, zoals het advies van de Nederlandse Gezondheidsraad uit 2018 beaamt, “onvoldoende wetenschappelijk onderbouwd” (van Gool, 2018).

Uit onderzoek blijkt dat **minder dan een derde van de medische opleidingen en handboeken informatie bevatten over de ziekte ME/CVS** (Institute of Medicine, 2015, 1). Volgens Bert Anciaux bevatten **ook in België de opleidingen en navormingen van artsen en andere zorgverleners onvoldoende informatie** om patiënten met onverklaarbare klachten (OLK’s) goed op te vangen (Anciaux, 2013). Door het gebrek aan informatie bij artsen, wordt de **ziekte** nog te **vaak als een psychische aandoening gezien** en worden patiënten naar een psychiater doorverwezen, zonder degelijk onderzoek (Vlaams Parlement, 2011).

*Er bestaan verschillende criteria om de diagnose ME/CVS bij patiënten vast te stellen. Aanhangers van het biomedisch model geven de voorkeur aan een combinatie van de SEID-criteria met de CCC en de ICC. **België volgt op dit moment nog de oudste criteria, de Fukuda-criteria.** Maar bij die criteria is PEM (inspanningsintolerantie) geen vereiste, wat nochtans een hoofdkenmerk van ME/CVS is. Zo krijgen veel mensen onterecht de diagnose, wat de zoektocht naar een goede behandeling bemoeilijkt. Onder andere door het gebrek aan aandacht in medische opleidingen en het gebruik van de Fukuda-criteria, blijft ME/CVS gezien worden als een psychische aandoening. **Ons land zou dus ook de ICC, CCC en SEID-criteria moeten gebruiken.** Ook de zorgopleidingen moeten aangepast worden met meer aandacht voor de aandoening.*

## 2.4. BEHANDELOPTIES EN BIOMEDISCH ONDERZOEK

Er wordt in België geen of nauwelijks onderzoek gedaan volgens de biomedische visie. De behandelopties die geïntroduceerd worden, houden daar dus geen rekening mee.

### 2.4.1. De geschiedenis van de CVS-referentiecentra

Sinds **1 april 2002 erkent** het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (Riziv) **het chronisch-vermoeidheidssyndroom** (Belga, 2002), met de oprichting van het eerste universitair referentiecentrum voor CVS-patiënten. Daardoor konden patiënten die volgens de Fukuda-criteria hun diagnose kregen, **terugbetalingen en vergoedingen** krijgen via het ziekenfonds. In totaal werden er vijf referentiecentra opgezet (Roox, 2004). In die centra werden **Graduele Oefentherapie** (GOT) en **Cognitieve Gedragstherapie** (CGT) gegeven (Hoge Gezondheidsraad, 2008).

Bij **GOT** wordt de patiënt in de eerste plaats **aangemoedigd om de taken te blijven doen die hij of zij nog kan uitvoeren**. In de tweede plaats willen artsen **de conditie van de patiënt opbouwen** door hen gradueel meer te laten bewegen en oefeningen te doen. In een brochure van het UZ Leuven wordt hier de vergelijking gemaakt met een atleet: “Een atleet tracht tijdens de volgende Olympische Spelen een topprestatie te leveren. Deze prestatie kan hij vandaag nog niet leveren, maar door doorgedreven training, langzaam opgebouwd, iedere dag, verlegt de atleet zijn grenzen. Een atleet wordt bijgestaan door een trainer” (UZ Leuven, 2011). Bij **CGT** probeert men **de omgang van de patiënt** met zijn of haar ziekte te **verbeteren**. Ook hier wordt in de brochure de vergelijking met een atleet gemaakt: “sportmensen doen in toenemende mate een beroep op ‘*mental coaches*’. Om te scoren moet niet alleen het lichaam in topvorm zijn, ook het hoofd dient sterk te staan.”

Beide therapieën zouden *evidencebased* zijn. Een behandeling is *evidencebased* als het gebaseerd is op wetenschappelijke bewijzen. Voldoende onderzoeken moeten bewijzen dat de behandeling werkt. Volgens dokter Uyttersprot is dit echter niet het geval voor GOT en CGT:

*Evidencebased* kan je enkel gebruiken voor zaken die vaststaan. Als je een therapie hebt, dan heb je symptomen die je kan meten, heb je parameters en heb je een behandeling. Dan kan je meten wat de resultaten van de therapie zijn en kan je dat met andere therapieën vergelijken. Hier heb je de parameters niet en heb je geen behandeling. Hoe kan je dan over *evidencebased* spreken? Dat woord hoort niet bij CVS. Zolang er niet meer geweten is, kan je dat niet gebruiken. (Bijlage 8)<sup>4</sup>

Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) kreeg de opdracht om de centra uiteindelijk te evalueren en publiceerde in 2008 een **evaluatie rapport** en samen met de Hoge Gezondheidsraad een advies. Daarin kwamen **enkele pijnpunten** aan het licht: er waren **te weinig plaatsen voor patiënten**, de **aanpak** werd te **eenzijdig** ervaren (enkel volgens het biopsychosociale model met GOT en CGT) en de **resultaten** waren **niet goed** (slechts 7% van de patiënten verbeterde). Er volgde een negatief advies (Stordeur et al., 2008).

<sup>4</sup> UYTTERSROT A. (Dokter). ME/CVS. Door C. Deprez & T. Kestemont, 12-02-2020, Vilvoorde

Vier van de vijf referentiecentra sloten de deuren. Enkel het centrum dat samenwerkte met de KU Leuven werd **omgedoopt** tot '**Multidisciplinaire diagnostische centrum voor CVS**' (MDC-CVS), met een aantal aanpassingen. Zo worden de therapieën niet meer in het centrum gegeven, maar door individuele kinesitherapeuten en cognitief gedragstherapeuten in de ruime omgeving (Bijlage 11)<sup>5</sup>.

#### 2.4.2. Belangenvermenging bij GOT en CGT

Om het **ontstaan van CGT** te begrijpen, moeten we volgens Gunther De Bock, oprichter van patiëntenorganisatie *Wake-Up Call Beweging* (WUCB), naar de **Amerikaanse verzekeringsindustrie** kijken:

Jarenlang heeft de verzekeringsindustrie geld gepompt in onderzoekers die een studie op touw wilden zetten die gedragstherapie en cognitieve therapie toepast op mensen die vermoeid zijn. Zo zorgen ze voor heel veel publicaties. Als er heel veel publicaties zijn die hetzelfde zeggen over een bepaald onderwerp, dan kan men op termijn spreken over *Evidence Based Medicine*. Dat was ook de bedoeling. Die psychiaters refereren ook allemaal naar elkaar. (...) "Als je gedeconditioneerde mensen anders leert denken over hun klachten hen oefeningen geeft, dan gaan ze herstellen en genezen. We gaan dat bewijzen met studies." Het grote probleem is dat die psychiaters dat eigenlijk nooit hebben kunnen bewijzen met die studies. Al hebben ze wel hebben geclaimd dat ze dat bewezen hebben. (Bijlage 4)<sup>6</sup>

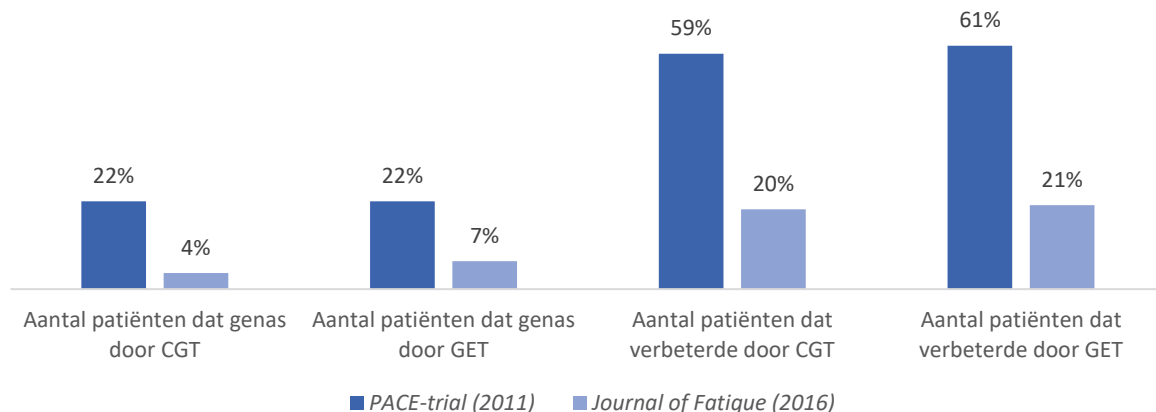
In 2005 startte in het Verenigd Koninkrijk de '**PACE-trial**', een onderzoek dat het **effect van CGT en GOT** moest testen. In 2011 werden de resultaten gepubliceerd: CGT en GOT zouden elk 22% van de patiënten genezen en ongeveer 60% van hen doen verbeteren. Maar die **studie werd** in 2016 door een nieuwe **weerlegd** in het *Journal of Fatigue* (figuur 2). De onderzoekers van de '**PACE-trial**' hadden de manier waarop ze het herstel maten, veranderd om zo tot betere resultaten te komen. Uit de *Journal of Fatigue* bleek dat niet 60%, maar 21% van de patiënten verbeterde en niet 22%, maar 7% herstelde (figuur 2). Hieruit bleek ook dat bepaalde onderzoekers **belangenconflicten** hadden met als doel de **invaliditeitsuitkeringen** voor ME/CVS-patiënten **terug te dringen** (ME-gids, 2017).

---

<sup>5</sup> DERAEDT K. (RIZIV). ME/CVS. Door C. Deprez & T. Kestemont, 21-02-2020, Brussel

<sup>6</sup> DE BOCK G. (Oprichter WUCB). ME/CVS. Door C. Deprez, 06-02-2020, Brussel.

## Vergelijking van de resultaten: *PACE-trial* (2011) vs. *Journal of Fatigue* (2016)



Figuur 2 Vergelijking van de resultaten: *PACE-trial* (2011) vs. *Journal of Fatigue* (2016)

Ook Dr. Uyttersprot kaart het financieel motief aan:

Het is allemaal een verzekeringskwesitie geweest. UNUM, een wereldwijde verzekeringsmaatschappij, heeft met professor Wessely een overeenkomst gemaakt om het als een psychiatrische of psychologische ziekte te kaderen. Daaruit kwam die PACE-studie. Waarom? Omdat ze dan die patiënten niet moeten vergoeden. Psychische ziektes zijn vaak uitgesloten uit de verzekeringsstaat. (Bijlage 8)<sup>7</sup>

### 2.4.3. Experts werkgroep Hoge Gezondheidsraad

In 2007 kreeg de **Hoge Gezondheidsraad** (HGR) de taak om de **CVS-centra te evalueren**. Daaruit vloeide een negatief advies voort, maar de contracten met de centra mochten wel verlengd worden mits enkele aanpassingen. De HGR stelde onder leiding van Benjamin Fischler een werkgroep van experts op (Gezondheidsraad, 2018). De lijst met namen van de mensen die in deze werkgroep zetelden, zijn ondergebracht in bijlage 16.

André Van Nieuwkerke (sp.a) stelde in april 2009 een schriftelijke vraag aan toenmalig minister van Volksgezondheid, Laurette Onkelinx (PS). Hij stelde vast dat het advies van de Hoge Gezondheidsraad was opgesteld door een werkgroep **met hulp van alle hoofden van de referentiecentra**. Daarnaast merkte hij op dat het KCE diezelfde hoofden in haar expertencommissie had zetelen. De biomedische school (virologen, immunologen, neurologen) kwam volgens Van Nieuwkerke helemaal niet aan bod. Het waren **enkel psychiaters en psychologen**. Het antwoord van Onkelinx was: “van de twintig experts door het KCE gerekruteerd, zijn er **slechts zeven werkzaam in een referentiecentrum**, i.e. een ruime minderheid” (Van Nieuwkerke, 2009).

De zeven experts waar Onkelinx het over heeft, zijn: Els Coremans, Greta Moorkens, Carine Poppe, Daniel Spooren, Boudewijn Van Houdenhove, Peter Van Wambeke en Dirk Vogelaers. Daar moet wel een **kanttekening**

<sup>7</sup> UYTTERSROT A. (Dokter). ME/CVS. Door C. Deprez & T. Kestemont, 12-02-2020, Vilvoorde

bij gemaakt worden. Michel Lambert en Etienne Masquelier waren ten tijde van het advies ook een tijdje werkzaam in een van de referentiecentra. Bovendien zijn er nog vier extra psychologen en psychiaters aanwezig: Benjamin Fischler, Annick Lampo, Patrick Luyten en Elke Van Hoof.

#### **2.4.4. Kritiek op het MDC-CVS**

Momenteel is er nog één CVS-centrum in België: in Leuven. Dat is **niet** voor iedereen **makkelijk bereikbaar**. Het centrum werkt samen met individuele therapeuten die GOT en CGT geven, maar die zijn ook allemaal gevestigd in de omgeving van Leuven. Dat was volgens Koen Deraedt (Riziv) niet de bedoeling:

Toen we de overeenkomst hadden gemaakt, hebben we bij alle ziekenhuizen een oproep gedaan om zich kandidaat te stellen. Daar hebben geen Franstalige ziekenhuizen op gereageerd. (...) Zeven Nederlandstalige ziekenhuizen hebben zich kandidaat gesteld. We hebben hen toen een overeenkomst opgestuurd voor ondertekening, maar enkel Leuven heeft het getekend teruggestuurd. (Bijlage 11)<sup>8</sup>

Hoewel er veel tegenkanting bestaat bij de gebruikte behandelingen (GOT en CGT), hanteert het centrum in Leuven nog steeds die therapieën. Het centrum erkende wel in een evaluatie uit 2018 dat er discussie is over de effectiviteit van GOT (Persoons et al., 2018, 57). Koen Deraedt zegt dat GOT niet meer van toepassing is in het centrum. Nochtans staat op de site van het Riziv wel:

Cognitieve gedragstherapie en graduele oefentherapie zijn de enige behandelingen waarvan al voldoende, wetenschappelijk is aangetoond dat ze de CVS-klachten kunnen verminderen. Deze behandelingen worden voorgesteld door de centra als uit het onderzoek blijkt dat ze kunnen leiden tot een verbetering van een bepaalde patiënt.

Cognitieve gedragstherapie blijft volgens Koen Deraedt aanbevolen, maar niet verplicht. Hij benadrukt dat het Riziv daardoor geen standpunt inneemt over de oorzaak van de ziekte, maar enkel de gevolgen probeert aan te pakken. Verder zegt Deraedt dat het UZ Leuven **rekening houdt met de wetenschappelijke evolutie** rond ME/CVS. Er zou bijvoorbeeld sprake zijn van een omschakeling van de Fukuda-criteria naar de **SEID-criteria**:

Het is niet dat men blind is voor die evolutie. Maar sinds onze overeenkomst die gemaakt is in 2014 is er veel veranderd. (Bijlage 11)<sup>9</sup>

Meer aandacht voor het biomedisch model, betekent niet de uitsluiting van het biopsychosociaal model. Volgens dokter Anne Fierlafijn is het psychische zeker ook belangrijk, maar is het fysieke minstens even belangrijk. Nu krijgen patiënten nog te vaak te horen dat het tussen de oren zit:

---

<sup>8</sup> DERAEDT K. (RIZIV). ME/CVS. Door C. Deprez & T. Kestemont, 21-02-2020, Brussel

<sup>9</sup> DERAEDT K. (RIZIV). ME/CVS. Door C. Deprez & T. Kestemont, 21-02-2020, Brussel

We moeten meer naar de patiënten luisteren en zoeken naar oplossingen op verschillende pistes. En niet stellen dat het enkel psychisch of enkel fysiek is (...) Wij zitten nog te veel in vakjes in de geneeskunde. (Bijlage 5)<sup>10</sup>

Ook Gunther De Bock zegt dat het mentale aspect wel belangrijk is om de ziekte een plaats te geven, maar blijven patiënten uiteindelijk nog altijd even ziek (Bijlage 4)<sup>11</sup>.

#### 2.4.5. Biomedisch onderzoek

In 2009 stelde ex-politica Margriet Hermans een vraag aan toenmalige minister van Sociale Zaken en Volksgezondheid, Laurette Onkelinx, over financiering van onderzoek naar de biologische oorzaken van ME/CVS. Het biomedische model hoeft daarom niet het biopsychosociaal model te vervangen, ze kunnen naast elkaar bestaan. Onkelinx reageerde dat de FOD Sociale Zaken of Volksgezondheid **niet bevoegd** is om **fundamenteel wetenschappelijk onderzoek te subsidiëren** (Hermans, 2009).

In België wordt biomedisch onderzoek met de grond gelijk gemaakt, terwijl in andere Europese landen (zoals Engeland en Noorwegen), maar ook in de Verenigde Staten en Australië, steeds **meer geïnvesteerd** wordt in **biomedisch onderzoek**. Ook werd de European ME Research Group (EMERG) en de Europese ME Alliantie (EMEA) opgericht om op zoek te gaan naar de biomedische oorzaak van ME/CVS (ME Vereniging, 2020). Volgens Gunther De Bock (WUCB) speelt er **vooral een financieel motief** mee om geen biomedisch onderzoek te voeren:

Uit een berekening van de verzekeringsindustrieën bleek dat als we het effectief zouden erkennen als een lichamelijke ziekte, dan wordt dat geïmplementeerd in de gezondheidszorg en zou daar ook onderzoek naar gevoerd worden. Dan is er een heel grote groep van patiënten die allemaal aanspraak kunnen maken op een ziekte-uitkering. (...) Toen ze die berekening hadden gemaakt om die ziekte te erkennen, zou de ziekte, na kanker, op de tweede plaats gekomen zijn van de grootste uitgaven op vlak van medische zorgen binnen de gezondheidszorg. (Bijlage 4)<sup>12</sup>

In een rapport uit 1995 van UNUM, een wereldwijde verzekeringsmaatschappij, staat letterlijk: "UNUM dreigt miljoenen te verliezen als we niet snel handelen om dit toenemend probleem aan te pakken." Ze zouden er alles aan doen om de kosten voor UNUM te verlagen en patiënten terug aan het werk te krijgen. De oorzaak van de toename aan patiënten lag volgens UNUM aan de onmogelijke *American Dream*:

These societal and economic ills have played a key role in the increasing rise of the diagnosis of CFS, a rise incumbent upon the popularity of this "medical" diagnosis rather than a "psychiatric" one to explain this disorder. (Carolyn & Jackson, 1995)

---

<sup>10</sup> FIERLAFIJN A. (Dokter). ME/CVS. Door T. Kestemont, 07-02-2020, Schoten

<sup>11</sup> DE BOCK G. (Oprichter WUCB). ME/CVS. Door C. Deprez, 06-02-2020, Brussel.

<sup>12</sup> DE BOCK G. (Oprichter WUCB). ME/CVS. Door C. Deprez, 06-02-2020, Brussel.

Volgens onderzoek van het *Institute of Medicine* zouden de kosten van ME/ CVS in de VS jaarlijks tussen de 17 en 24 miljard Amerikaanse dollar bedragen, omgerekend dus tussen de **15,5 tot bijna 22 miljard euro** (Institute of Medicine, 2015, 2). Dit cijfer is gebaseerd op 836.000 patiënten. Volgens een recent onderzoek zou de jaarlijkse kost voor de Europese Unie **naar schatting 40 miljard euro** bedragen (Pheby et al., 2020, 3). In het Verenigd Koninkrijk alleen al zou **elke ME/ CVS-patiënt jaarlijks 22.684 Britse pond** kosten aan de maatschappij (Rimbaut, Van Gutte, Van Brabander, & Vanden Bossche, 2016). Dit cijfer werd gebaseerd op de beschikbare gegevens. Vermoedelijk ligt het bedrag veel hoger. Aangezien elk land zijn eigen gezondheidszorgsysteem heeft, is het niet mogelijk om die cijfers toe te passen op België. Het is verder moeilijk om te weten hoeveel de erkenning van de ziekte ons land zou kosten, omdat er geen exact cijfer bestaat van het aantal patiënten en er tot nog toe ook geen remedie bestaat.

#### **2.4.6. Rode Kruis Vlaanderen**

Hoewel ME/ CVS dus vaak als een psychische ziekte wordt benaderd, mogen ME/ CVS-patiënten geen bloed doneren aan het Rode Kruis (Anciaux, 2013). Het zou volgens het Rode Kruis te maken hebben met het feit dat ME/ CVS-patiënten problemen ondervinden met hun **immuunsysteem**. Dokter Michelle Van Rooy, donorarts bij het Rode Kruis Vlaanderen, vertelt dat er **twee redenen** zijn waarom ME/ CVS-patiënten geen bloed mogen doneren. Ten eerste mogen mensen met een **ziekte waarvan de oorzaak niet gekend is, niet doneren**. Ten tweede wil men de “donoren te beschermen tegen mogelijke donorreacties (ongewenste bijwerkingen na een gift).” Een **bloeddonatie** zou de **vermoeidheidsklachten van ME/ CVS-patiënten** namelijk kunnen **verhogen** (door de tijdelijke daling in hemoglobinegehalte) (Bijlage 7).

#### **2.4.7. Alternatieve behandelopties**

Momenteel bestaat er dus geen behandeling waardoor ME/ CVS-patiënten kunnen genezen. Patiënten en dokters zoeken wel alternatieven om de symptomen te verlichten. Dokter Uyttersprot zegt bijvoorbeeld dat een dieet of voedingssupplementen wel kunnen helpen, maar benadrukt dat de patiënten er niet door kunnen genezen (Bijlage 8)<sup>13</sup>. Ellen en Kris, twee patiënten uit de videodagboeken, volgen bijvoorbeeld een behandeling met neuromodulatie, waarbij de activiteit van bepaalde delen van de hersenen gestimuleerd of onderdrukt wordt. Dat zou de pijn verlichten (Bijlage 13).

---

<sup>13</sup> UYTTERSROT A. (Dokter). ME/ CVS. Door C. Deprez & T. Kestemont, 12-02-2020, Vilvoorde

*Uit de PACE-trial is gebleken dat de CGT en GOT de toestand van een ME/CVS-patiënt niet verbeteren en zelfs verergeren die in het slechtste geval. Dat blijkt ook uit het evaluatierapport van het Federaal Kenniscentrum en de Hoge Gezondheidsraad uit 2008 over de referentiecentra. Bovendien wil het Rode Kruis geen bloeddonors accepteren van ME/CVS-patiënten omdat ze met immuniteitsproblemen kampen. Toch **weigert de Belgische overheid de biomedische visie een kans te geven**, ook al kunnen de twee visies naast elkaar bestaan. Meermaals werd gezegd dat onderzoek **geen overheidstaak is**. Nochtans gaf de Nederlandse ex-minister van Volksgezondheid, Bruno Bruins, wel de opdracht aan ZonMw om biomedisch onderzoek te doen. Ook in België zou de overheid het **KCE kunnen aansporen om een biomedisch onderzoek op te starten**.*

## 2.5. MALAFIDE PRAKTIJEN

De huidige onduidelijkheid zorgt ervoor dat (wanhopige) patiënten een beroep doen op malafide praktijken die vaak veel geld kosten en schadelijk kunnen zijn.

In ons land is er **geen structurele zorg** voor mensen met ME/CVS. Verschillende artsen, ziekenhuizen en zorgcentra hebben verschillende 'behandelmethodes' (ME Vereniging, 2020). Zoals neuropsychiater Annemie Uyttersprot zegt:

Nu is het algemene chaos, niemand weet hoe of wat. De ene CVS-patiënt gebruikt intraveneus B-12, de ander zweert bij aclydine of carnitine, middelen die de stofwisseling verbeteren. Nog een ander slikt melatonine om beter te slapen of heeft zich bekeerd tot de natuurgeneeskunde. Het werkt allemaal zichtbaar, maar alleen voor een beperkt aantal mensen. **En alle kuren hebben één ding gemeen: ze zijn duur. En omdat ze niet erkend zijn, wordt er ook niets terugbetaald.** (Roox, 2004)

Sommige patiënten doen dus beroep op dure behandelmethoden waarvan het effect niet bewezen is. Dokter **Peter Aelbrecht** heeft bijvoorbeeld een **energiekliniek** in Lebbeke. Op zijn website staat: "depressie, burn-out, het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS), fibromyalgie... vaak voorkomende klachten die allemaal op een of andere manier gerelateerd zijn aan een gebrek aan energie" (Energiekliniek - Praktijk Dr. Aelbrecht, 2020). In 2008 'won' Aelbrecht de 'Skeptische Put', een jaarlijkse prijs die de kritische vereniging *Skepp* uitreikt aan de persoon die dat jaar de wetenschap volledig verkeerd begrepen heeft (Skepp, 2008):

In zijn zogeheten energiekliniek in Aalst beoefent deze energiegoeroe samen met zijn team **dubieuze therapieën** als chelatietherapie, de alomtegenwoordige ontgiftingskuren en cranio-sacraaltherapie, een praktijk waarbij de therapeut aan de schedel en het staart- of heiligbeen de "stromingen en pulsaties" van het hersenvocht aanvoelt en manipuleert. (Skepp, 2008)



Een nog recenter voorbeeld is dat van **Kris Van Kerckhoven**. In 2018 verscheen zijn boek 'Altijd moe & chronische pijn?'. Als huisarts en controlearts merkte hij dat meer en meer mensen last hadden van vermoeidheid en chronische pijnen, maar welke medicatie en behandelingen hij hen ook voorschreef, de resultaten waren altijd nul (Dalemans, 2018). Daarop besloot Van Kerckhoven zelf op zoek te gaan naar een behandeling. Hij wordt door veel patiënten als een charlatan gezien.

Ik combineer een reeks **relaxatie- ademhalings-, bewegingsoefeningen** en meer die maken dat patiënten hun klachten kunnen verminderen en zelfs volledig overwinnen. Ik leerde hen zelf deze technieken aan, maar dat nam te veel tijd in beslag. Daarop besloot ik gratis infosessies te organiseren, en met dit boek er bovenop hoop ik zo veel mogelijk patiënten nu een soort van handleiding te geven waarmee ze aan de slag kunnen gaan om zelf hun kracht en energie terug te vinden. (Dalemans, 2018)

In *Knack* verscheen in 2004 een artikel waarin een bepaalde kuur werd vermeld. Die zou negen maanden duren en **5.000 euro** kosten. Niet alle patiënten die deze kuur volgden, werden er beter door (Roox, 2004). Patiënten onderschrijven het probleem van dergelijke behandelingen:

Naast het probleem dat de behandelingen die nu bestaan vaak niet afdoende zijn en er niet voldoende voor zorgen dat mensen beter worden, zorgt het gebrek aan toegang tot behandeling ook dat mensen wanhopig op zoek gaan naar oplossingen. Het gaat dan om oplossingen die vaak handenvol geld kosten, die soms wel werken maar waar ook zeer veel charlatans tussen zitten. (Bijlage 3)

Toch zijn er veel dokters die het goed bedoelen en volgens patiënten onterecht als charlatan worden weggezet, waaronder **Francis Coucke, Annemie Uyttersprot** en **Kenny De Meirleir**. Endocrinoloog Francis Coucke werd in 2018 door het **Riziv** veroordeeld tot een terugbetaling van **253.000 euro**. Het zou gaan om **onrechtmatig uitgeschreven medicatie**. Coucke schreef zijn ME/CVS-patiënten bijvoorbeeld groeihormonen voor (Pieters, 2018). Zijn voorschriften druisen in tegen de visies van professoren omdat zij ME/CVS nog steeds als een psychosomatische aandoening bekijken en bijgevolg ook **cognitieve gedragstherapie** en **graduele oefentherapie** voorschrijven:

De mutualiteiten vinden dat een aandoening zoals het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) een psychosomatische oorzaak hebben en dus tussen de oren zit, maar volgens mij heeft het een lichamelijke oorzaak en is het het gevolg van een verstoorde hormonenhuishouding of immuunsysteem. Daarom behandel ik mijn patiënten met afweerstoffen en hormonen. Ze noemen me een charlatan, maar mijn resultaten bewijzen het tegendeel. (Pieters, 2018)

Ook al hebben bepaalde artsen goede bedoelingen, de **behandelingen blijven heel duur**. Uit een interview met dokter Anne Fierlafijn, die ook ME/CVS-patiënten behandelt in een traject van een jaar, blijkt dat de kosten van de hele behandeling snel kunnen oplopen:

Dat is ook weer allemaal afhankelijk van wat een patiënt precies heeft en hoe intensief dat we aan de slag kunnen gaan (...) Ik denk dat we toch aan tien- tot twaalfduizend euro in totaal komen voor het hele mentaal-emotionele traject. (Bijlage 5)<sup>14</sup>

Koen Deraedt stelt dat er momenteel geen alternatieven zijn die voldoende bewezen zijn en dat het Riziv ook niet zomaar dure geneesmiddelen kan terugbetalen als daar geen bewijs voor is: “er moet iets gedaan worden voor die patiënten, maar we kunnen ook niet iets experimenteels terugbetalen” (Bijlage 11)<sup>15</sup>.

*Het kan dus zijn dat een bepaalde behandeling aanslaat voor de ene patiënt, maar niet voor de andere. Het grote probleem met behandelingen die voorgeschreven worden door artsen die het biomedisch model volgen, is dat de ze **niet wetenschappelijk bewezen** zijn en dus ook niet evidencebased. Daardoor worden ze ook **niet terugbetaald**. We kunnen ons niet uitspreken over de motieven van alle bovenstaande artsen. Sommigen lijken fraudeurs te zijn, anderen hebben het goed voor met hun patiënten. We maken hierbij de kanttekening dat de focus van ons verhaal niet ligt bij de dubieuze behandelingen waar patiënten grote sommen voor moeten neerleggen. Met ons verhaal willen we de incorrecte erkenning van ME/CVS aankaarten.*

## 2.6. NEGATIEVE CONNOTATIE

De ziekte krijgt een negatieve connotatie door de benaming chronisch vermoeidheidssyndroom. Patiënten worden niet serieus genomen, want het zou “tussen de oren zitten”.

Bij de term CVS ligt de nadruk op het woord ‘**vermoeidheid**’, terwijl dit **slechts een van de symptomen** is. Senator André Van Nieuwkerke (sp.a) haalde in de Belgische Senaat een citaat van William Reeves aan: “patiënten met ME/CVS zijn even ziek en functioneel beperkt als mensen met AIDS, borstkanker of chronische longaandoeningen” (Van Nieuwkerke, 2008). Patiënten zijn voorstander van de term ME, wat Latijns is voor ontsteking van de hersenen en het ruggenmerg en/of spierpijn. Maar doordat de oorzaak van ME/CVS niet duidelijk is, krijgt ook de term ME vaak kritiek (vandaar de term ME/CVS).

In datzelfde verslag zegt Van Nieuwkerke dat ME/CVS ernstig moet genomen worden omdat het soms **vroege overlijdens** tot gevolg heeft (gemiddeld 24 jaar eerder dan gezonde personen) (2008). Experts van vijf Belgische universiteiten noemen de situatie in België “zorgwekkend, zeker in vergelijking met de ons omringende landen zoals het Verenigd Koninkrijk of Nederland” (Nijs, et al., 2015).

<sup>14</sup> FIERLAFIJN A. (Dokter). ME/CVS. Door T. Kestemont, 07-02-2020, Schoten

<sup>15</sup> DERAEDT K. (RIZIV). ME/CVS. Door C. Deprez & T. Kestemont, 21-02-2020, Brussel

Een ME/ CVS-patiënt haalde het **onbegrip** ook aan in haar getuigenis (Bijlage 3). Artsen vertelden de patiënt **dat die zich beter zou laten opnemen in een psychiatrische instelling**. Of ze spraken de patiënt aan op haar studiekeuze (psychologie) en zeiden dat psychologiestudenten vaak zelf met problemen zitten. “Men zegt vaak dat men redeneert vanuit een biopsychosociaal model, maar uiteindelijk in de praktijk voel je dat nog zeer veel hulpverleners het als een psychiatrische ziekte zien.”

**De ziekte ME/ CVS is niet altijd zichtbaar**. Nathalie Nijs getuigde bijvoorbeeld in het interview dat veel mensen zelfs niet weten dat ze ziek is, of dat pas later te weten komen. Ze vertelde dat de controlearts daardoor ook vrij bot was tegen haar, totdat ze door een motorongeluk met haar **beide benen in het gips** kwam:

En toen ik daar toekwam in een rolstoel met mijn benen in het gips deed hij **super vriendelijk en bezorgd** tegen mij. Hij zei: “Ga maar naar huis om te rusten”. Ik vond dat zo absurd. (...) Dat was eigenlijk vrij comfortabel voor mij **omdat ik toen wel hulp had**. Ik heb eerst een tijdje in het ziekenhuis gelegen. Dat was perfect. Ik kon gewoon een hele dag liggen. Mensen deden dingen voor mij en verwachtten ook niets van mij. Thuis kreeg ik ook allerlei hulp. Dat was een ongelooflijke luxe (...) het gevoel van: “Wauw zo kan het dus ook.” **Maar dat is zichtbaar, hé, je benen die in het gips zitten**. (Bijlage 2)<sup>16</sup>

We lieten een aantal patiënten getuigen in videodagboeken (Bijlage 13):

**Anaïs** vertelde in een van haar videodagboeken dat **haar vriend in de zetel moet slapen** omdat ze soms te veel pijn heeft. Eiah (haar vriend) getuigt dat het voor hem ook vaak zwaar is, aangezien Anaïs vaak moet rusten. Haar ziekte is ook bepalend voor zijn leven.

**Ellen** vertelt in een van haar videodagboeken dat ze helemaal uitgeput was. Haar man had, voor hij naar zijn werk vertrok, de fijne was gewassen. Hij was vergeten dat dat niet in de droogkast kon en had geen tijd meer om die was uit te hangen. Ellen moest dat dus doen, waardoor ze enorm uitgeput was. Ze zegt letterlijk: “Mijn dag is eigenlijk al over nu.” Voor de meeste mensen is **de was uithangen** iets wat snel gedaan is, terwijl het **voor veel ME/ CVS-patiënten een zware taak** is.

**Dominique** vertelt in een van haar videodagboeken dat ze een **stuk tand heeft afgebroken** en dus naar de tandarts zou moeten gaan. Maar op dat moment **lukt het haar zelfs niet om die te bellen**. Ze had zich al een hele week niet kunnen douchen omdat ze er geen energie voor had. Ze wordt heel emotioneel en zegt: “Als ze tegen mij zeggen: er staat een doos met een miljoen euro aan de brievenbus, dan heb ik nog geen energie om uit de zetel te komen.”

**Kris** krijgt het moeilijk wanneer ze **ons de video’s wil bezorgen**. Het **lukt niet** om ze te versturen, waardoor ze onrustig en emotioneel wordt: “Ik weet het echt niet wat ik kan doen. Ik zou echt kunnen wenen. Dat zijn dingen

---

<sup>16</sup> NIJS N. (ME/ CVS-patiënte). ME/ CVS. Door C. Deprez, 24-01-2020, Gent.

die zo eenvoudig moeten zijn. Daar gaat **zoveel energie** naartoe (...) *Heel die shit*, je moet zoveel doen en ik wil dan meewerken en als het dan tot een uitvoering komt, dan trekt het op niets.”

*Dit zijn slechts enkele passages uit het leven van een aantal ME/CVS-patiënten. Doordat de ziekte niet zichtbaar is en de oorzaken ervan niet duidelijk zijn, wordt de **ziekte vaak onderschat**. Het toont ons niet alleen dat de ziekte zwaar is, maar ook dat het onbegrip alles nog moeilijker maakt.*

## 2.7. UITKERINGEN EN VERZEKERINGEN

Voor veel patiënten is het moeilijk om een ziekte-uitkering te krijgen en/of te behouden.

Uit cijfers van de Dienst Uitkeringen van het Riziv blijkt dat er een daling is in het aantal uitkeringen voor ME/CVS-patiënten.

### Aantal loontrekkenden met de diagnose ME/CVS

	2014	2015	2016	2017	2018
<b>Patiënten</b>	7 556	8 995	7 742	6 435	6 457
<b>Bedragen</b>	€ 88 574 417,42	€ 104 420 516,25	€ 99 412 236,50	€ 87 336 566,10	€ 87 995 010,09

Tabel 2 Aantal loontrekkenden die een uitkering krijgen voor hun ME/CVS (Bron: Dienst Uitkeringen, Riziv)

### Aantal zelfstandigen met de diagnose ME/CVS

	2014	2015	2016	2017	2018
<b>Patiënten</b>	576	655	572	462	445
<b>Bedragen</b>	€ 6 517 186,43	€ 7 324 104,74	€ 6 874 183,32	€ 6 057 581,81	€ 5 654 674,29

Tabel 3 Aantal zelfstandigen die een uitkering krijgen voor hun ME/CVS (Bron: Dienst Uitkeringen, Riziv)

Controleartsen van de mutualiteiten (adviserende geneesheren) moeten oordelen over de arbeidsongeschiktheid van ME/CVS-patiënten. Aangezien er binnen de medische wereld nog veel onbegrip is, zorgt dat vaak voor problemen. Mensen met ME/CVS worden vaak beschuldigd van zich te “**nestelen in hun invaliditeit**” (Claessens, 2013). Ze moeten soms hun gelijk afdwingen voor de **arbeidsrechtbank**. Naast hun hoge medische kosten, hebben ze dan nog eens de constante vrees om hun vervangingsinkomen mogelijks te verliezen.

**Hoewel de WHO de ziekte erkent**, leidt dit dus **niet automatisch tot een erkenning van arbeidsongeschiktheid** in België. Een persoon is pas arbeidsongeschikt als hij of zij voor meer dan 66% ongeschikt is om zijn of haar werk uit te voeren. De diagnose is hierbij in principe niet van belang (Claessens, 2013).

We gaan ervan uit dat de adviserende geneesheren geen kwaadwillig motief hebben. Ook voor hen is het niet altijd even eenvoudig om tot een beslissing te komen, vooral omdat de ziekte meestal onzichtbaar is. Dat bevestigt zowel Koen Deraedt van het Riziv, als dokter Uyttersprot en Gunther De Bock:

Het is makkelijker om bij iemand die een arm mist vast te stellen dat die persoon niet meer kan werken, dan bij iemand die vermoeid is, waar je niet aan ziet dat die niet in staat is om te werken. (Bijlage 11 – Koen Deraedt)<sup>17</sup>

Ik moet mijn patiënten geloven, aangezien het niet altijd zichtbaar is. De controlerende geneesheer heeft daar ook geen verstand van. Ondertussen is er ook meer druk om mensen aan het werk te zetten. (Bijlage 8 – Annemie Uyttersprot)<sup>18</sup>

Controleartsen lezen ook publicaties over ME/CVS en volgen dan ook die redeneringen. Uiteindelijk komen die aanbevelingen wel van professoren die in België hoogleraar zijn, aangesteld zijn in universitaire ziekenhuizen en die dus verwijzen naar de wetenschap (...) maar een gewone huisarts zal niet al die studies controleren. Daarom is er een bepaald beeld: “CVS is een invaliderende ziekte. Dat is geen blijvende invaliditeit. Die mensen moet je, zoals met een burn-out, even tijd geven om zich te herpakken. Die moeten oefeningen gaan doen, die moeten anders gaan denken en daarna moeten die terug aan de slag.” Heel veel controleartsen zijn om die reden zeer hardvochtig naar CVS-patiënten toe. (Bijlage 4 – Gunther De Bock)<sup>19</sup>

Op *De Wereld Morgen* staat onder andere een getuigenis van Conny die aan fibromyalgie én ME/CVS lijdt. Haar controlearts meende dat zij in staat was om te werken omdat hij niet voldoende symptomen kon opmerken die gelinkt konden worden met ME/CVS. Conny was een van de ME/CVS-patiënten die voor de rechtbank moest verschijnen inzake arbeidsongeschiktheid (Claessens, 2013). Conny is niet de enige.

Een ander voorbeeld, ook uit een artikel van *De Wereld Morgen*:

K.D. verloor recent zelfs haar ziekte-uitkering nadat een gerechtspsychiater na een omstreden **Rorschach-test** besloot dat de vrouw gezond is en kan gaan werken. Via deze ouderwetse psychologische test uit 1921 vertelt de onderzochte persoon wat zij precies in een aantal voorgeschotelde inktvlekken ziet. Deze antwoorden produceren een hoop variabelen die na onderlinge combinatie een indruk zouden geven van de psyche van de proefpersoon. Deze test is niet alleen controversieel omdat hij geen rekening houdt met cultureel-etnische achtergronden, maar ook omdat het resultaat erg afhangt van de vooringenomenheid van de tester die de data interpreteert.

Toch **kreeg de Rorschach-test voorrang op alle biomedische analyses** die aan de hand van uitgebreide bloed-, urine- en stoelgang-analyses en slaaplabo unaniem verklaarden dat K.D. aan ME/CVS leed en werkonbekwaam was. (Bashar, 2012)

---

<sup>17</sup> DERAEDT K. (RIZIV). ME/CVS. Door C. Deprez & T. Kestemont, 21-02-2020, Brussel

<sup>18</sup> UYTTERSROT A. (Dokter). ME/CVS. Door C. Deprez & T. Kestemont, 12-02-2020, Vilvoorde

<sup>19</sup> DE BOCK G. (Oprichter WUCB). ME/CVS. Door C. Deprez, 06-02-2020, Brussel.



*Figuur 3 Rorschach-test*

ME/CVS-patiënte Nathalie Nijs vertelde dat zij bijvoorbeeld enkel recht heeft op een ziekte-uitkering omdat ze naar een psychiater gaat die vaststelt dat ze niet in staat is om te werken. Nochtans is zij niet psychisch ziek, maar het is de enige manier om haar uitkering te behouden. De kans bestaat dat ze die **uitkering** alsnog **verliest**. Zij vertelt dat dit heel **vaak gebeurt bij ME-patiënten**. Sommige patiënten kunnen dan nog eventueel **beroep doen op een werkloosheidsuitkering**, maar dat bedrag ligt een stuk lager en het biedt minder zekerheid.

Doordat ME/CVS in België als een **psychische aandoening** wordt gedefinieerd, en niet als een neurologische, vallen patiënten vaak uit de boot. **Verzekeringsmaatschappijen** hebben meestal een **uitsluitingsclausule** voor dergelijke aandoeningen en patiënten worden op die manier niet meer gedekt door hun hospitalisatieverzekering (Roox, 2004). Dominique heeft bijvoorbeeld een extra verzekering bij KBC voor een gewaarborgd inkomen. Toch heeft ze daar nog geen geld van ontvangen. KBC zegt dat ze haar geen dekking kunnen verlenen omdat haar “ongeschiktheid het gevolg is van subjectieve of psychische stoornissen zonder objectieve symptomen.” Met meerdere verslagen van verschillende medische onderzoeken, probeert ze nu aan te tonen dat haar ziekte niet psychisch is en ze dus recht heeft op het gewaarborgd inkomen (Bijlage 17).

Volgens André Van Nieuwkerke keuren controleartsen soms ook enkel een **uitkering goed op voorwaarde dat de CVS-diagnose** van de patiënt **bevestigd** werd door een **referentiecentrum** en de patiënt zich daar ook laat behandelen. Nochtans is dat niet wettig (Van Nieuwkerke, 2008). Ook Michiel Tack van 12ME zegt dat sommige patiënten de **behandelingen** toch **volgen uit angst** dat ze misschien **geen uitkering** zullen krijgen (Bijlage 6). Bovendien zijn patiënten die heel ziek zijn zelfs niet in staat om deze behandelmethoden te volgen (Utrecht, 2018). En zoals eerder al aangehaald, **die behandelingen genezen** de patiënt niet. Koen Deraedt van het Riziv benadrukt dat de patiënt niet verplicht is om de bestaande behandelingen te volgen: “Het feit dat de patiënt die behandelingen niet wil volgen, wordt niet gezien als een inadequate genezingsgedrag” (Bijlage 11)<sup>20</sup>.

In de open brief van professoren aan vijf Belgische universiteiten staat ook dat ME/CVS heel hoge kosten met zich meebrengt en zelfs tot de hoogste behoort van alle psychologische en medische aandoeningen (Nijs, et al., 2015). ME/CVS-patiënten komen door de **hoge kosten** en **verlies van terugbetalingen of uitkeringen** vaak in de

---

<sup>20</sup> DERAEDT K. (RIZIV). ME/CVS. Door C. Deprez & T. Kestemont, 21-02-2020, Brussel

**armoede** terecht, met als gevolg dat ze (door alle stress die dat met zich meebrengt) ook steeds zieker worden: een negatieve spiraal dus, waar geen einde aan lijkt te komen (Bashar, 2012).

Op de site van de KU Leuven staat ook het volgende: “Het **Multidisciplinair diagnostisch centrum voor CVS** doet **nooit uitspraak over de procentuele graad van arbeidsongeschiktheid** en levert in principe geen attesten af voor arbeidsongeschiktheid” (UPC KU Leuven, 2019). Nochtans wordt verondersteld dat dit centrum expertise heeft over ME/ CVS en dus het best kan inschatten of iemand al dan niet arbeidsongeschikt is.

*Enkel patiënten die 66% arbeidsongeschikt zijn, krijgen een ziekte-uitkering. Die arbeidsongeschiktheid wordt vastgesteld door een adviserend geneesheer. Door het onbegrip worden veel ME/ CVS-patiënten geschorst. Ze worden niet serieus genomen. Hoewel een diagnose in principe geen voorwaarde is voor een uitkering, zou het wel voor meer begrip kunnen zorgen bij de adviserend geneesheer.*

## 2.8. ISOLATIE

Patiënten raken geïsoleerd van de buitenwereld.

Door het toenemende aantal coronabesmettingen dat in het voorjaar van 2020 in ons land gesignaleerd werden, nam premier Sophie Wilmès (MR) draconische maatregelen waardoor iedereen verplicht thuis moest blijven. Veel Belgen verveelden zich al snel en hoopten dat de situatie zo snel mogelijk onder controle raakte. Voor ME/ CVS-patiënten is dat een dagelijkse realiteit, met als verschil dat ze niet enkel **huisgebonden** zijn, maar ook nog eens een **totaal energiegebrek** hebben. Het is dus moeilijk voor hen om contact te houden met de buitenwereld.

Ik heb een periode gehad waar ik enkel in een rolstoel kon buitenkomen. Omdat ik niet de energie had om rechtop te staan. Ik kon wel even rechtop staan, maar dan kon ik niet meer nadenken, niet meer praten. Als ik dus wou buitenkomen en enige sociale interactie hebben, dan moest ik wel in een rolstoel zitten. Ik kon die ook niet zelf kon voortduwen, dus dan moest er altijd iemand met mij mee. (Bijlage 2)<sup>21</sup>

ME/ CVS-patiënte Kris beschrijft het als volgt:

Al die kleine dingen die je 's morgens op volautomatische piloot doet, moet ik manueel doen. En niet alleen 's morgens, maar ook in de namiddag en 's avonds, 24 op 24, 7 dagen op 7. Als je een gezonde geest in een gezond lichaam zou hebben, maar je zou alle beslissingen die je automatisch en onbewust neemt, bewust moeten nemen, dan zou je nog niet de volledige vermoeidheid voelen van wat een CVS'er voelt, want dan zou je enkel de mentale vermoeidheid voelen van al dat beslissen. Je zou nog

<sup>21</sup> NIJS N. (ME/ CVS-patiënte). ME/ CVS. Door C. Deprez, 24-01-2020, Gent.

altijd een fit lijf hebben. En wij hebben daarbij een lijf dat aanvoelt alsof het driehonderd kilo weegt. Simpelweg je ene been bovenop het andere leggen is eigenlijk een forse inspanning. (Bijlage 13)

**Familie en vrienden** treden verder vaak op als **mantelzorgers**, wat vaak **ongezien** blijft. “En het probleem is dat men bij mij vaak onderschat hoe zwaar deze klachten op mij wegen, maar het gewicht dat mijn man moet dragen wordt vaak helemaal niet gezien” (Bijlage 3). “Ik kan weinig uitrichten door ME”, zegt Sonja. “Ik was in het begin echt bedlegerig. Ik kon niets doen. Mijn zoon moest mij zelfs helpen om mijn behoefte te doen, te eten... Mijn man moest mij baden, moest mijn haar doen” (Bijlage 13).

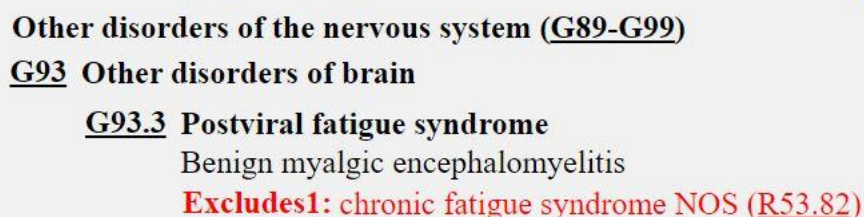
Ouders die ME/ CVS hebben, voelen zich vaak schuldig “omdat je niet de ouder kan zijn die je zou willen zijn” (Bijlage 2).<sup>22</sup> Ook het onbegrip van naasten versterkt het isolement:

Het wordt niet erkend. Ik heb nog altijd het gevoel, ook soms van vrienden of mensen die mij goed kennen, als ik er dan iets over zeg dat het is alsof ik zo aan het zagen ben of dat ik mij aan het aanstellen ben. Zo van ‘ja, ze is weer moe’. Ja, dat maakt het isolement ook wel enorm. (Bijlage 2)<sup>23</sup>

## 2.9. BELGIË SCHENDT EEN VERDRAG

De **WHO** publiceert regelmatig een **International Classification of Diseases (ICD)**, een soort **handboek voor alle ziektes wereldwijd**, telkens verbonden aan een bepaalde code. De meest recente ziekteclassificatie-index dateert uit 2018 en heet de ICD-11, maar momenteel is de ICD-10 nog van kracht (zie verder).

In 1969 publiceerde de WHO de achtste versie van haar ICD. Meteen werd **de ziekte ME erkend** als ‘*Benign Myalgic Encephalomyelitis*’ en geassocieerd onder het centrale zenuwstelsel, ofwel als een **neurologische aandoening** (World Health Organization, 1969). Vanaf de tiende versie van de ICD in 1992 voerde de WHO een nieuwe categorie in, G93. Onder deze categorie werd ME geassocieerd onder de benaming ‘*Benign Myalgic Encephalomyelitis/ Post-viraal vermoeidheidssyndroom*’ met code G93.3 (World Health Organization, 1992). Er staat ook duidelijk dat ME niet gelijk is aan CVS.



**Other disorders of the nervous system (G89-G99)**  
**G93 Other disorders of brain**  
**G93.3 Postviral fatigue syndrome**  
Benign myalgic encephalomyelitis  
**Excludes1: chronic fatigue syndrome NOS (R53.82)**

Figuur 4: classificatie van ME door de WHO (ICD-10)

Vanaf de laatste versie van de ICD (ICD-11) uit 2018 voerde de WHO een nieuwe categorie in, 8E49. Onder deze categorie werd ook ME geassocieerd onder de benaming ‘Postviraal vermoeidheidssyndroom’ (World Health

<sup>22</sup> NIJS N. (ME/ CVS-patiënte). ME/ CVS. Door C. Deprez, 24-01-2020, Gent.

<sup>23</sup> NIJS N. (ME/ CVS-patiënte). ME/ CVS. Door C. Deprez, 24-01-2020, Gent.



Organization, 2018). De ICD-11 werd nog niet in alle lidstaten geïmplementeerd, aangezien dit redelijk wat tijd vraagt.

**België** is als lidstaat van de WHO **gebonden aan dit internationale verdrag** en dient, net als alle andere lidstaten, ME/CVS te **erkennen als neurologische aandoening**. Dit werd aangekaart door Bert Anciaux in een schriftelijke vraag in de Senaat:

Bijna tien jaar geleden werd het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering gevraagd om ME en CVS (chronischevermoeidheidssyndroom) bij de neurologische ziekten te voegen. Tot op heden is dit niet gebeurd, ondanks beloften hieromtrent vanwege de Riziv-leiding, bij monde van de Administrateur-generaal (n.v.d.r. Jo De Cock). (...) Vermits ons land het verdrag met de WHO ratificeerde, zijn de richtlijnen van de WHO bindend en verplichtend. (Anciaux, 2014)

Toenmalig minister van Volksgezondheid, **Laurette Onkelinx**, reageerde dat het **niet haar taak is om classificaties van aandoeningen goed te keuren**. Nochtans gebeurde dit in Nederland wel. In 2011 werd dit opnieuw aangekaart door Marijke Dillen, Gerda Van Steenberge, Felix Strackx en Erik Tack in een voorstel van resolutie over de aanpak van ME/CVS:

ME/CVS wordt door medici, verzekeringsinstellingen en de overheid, **niet als een volwaardige neuro-immuunziekte erkend**. De praktijk wijst uit dat ME/CVS, in strijd met de WGO-codering, in België meestal gecatalogiseerd wordt als psychische of psychosomatische aandoening. Door een hardnekkige foute hantering van de WGO-codering van deze ziekte (ME/CVS wordt nog altijd foutief onder psychosomatiek geplaatst waardoor een accurate telling nog altijd niet mogelijk is) door het Riziv en door de niet altijd accurate diagnosestelling (er is een duidelijk verschil tussen chronisch moe, burn-out, depressie en ME/CVS), bestaat over het effectieve aantal ME/CVS-patiënten geen zekerheid. (Vlaams Parlement, 2011)

Volgens Koen Deraedt zijn er wel voorstellen om de term ME/CVS te gebruiken, maar zou dat niets veranderen aan de huidige situatie. Uit mailcommunicatie met het Riziv (Dienst Uitkeringen) blijkt dat ME/CVS-patiënten momenteel onder **drie verschillende categorieën** worden gerekend: **psychische stoornissen** en gedragsstoornissen (ziektegroep 5), ziekten van **zenuwstelsel** (ziektegroep 6) en symptomen, afwijkende klinische bevindingen en laboratoriumuitslagen, **niet elders geclassificeerd** (ziektegroep 18) (Bijlage 9).

*De WHO erkent ME (al sinds 1969) en CVS als twee verschillende ziektebeelden. Toch is dit in België niet zo. Nog steeds wordt bijna uitsluitend de term CVS gebruikt. Volgens onder andere Koen Deraedt zou het gebruik van de term ME/CVS niet veel uitmaken. Maar dat is wel zo; het zou een **vorm van erkenning** zijn die de patiënten verdienen. Een erkenning zou het de **biomedische aanpak** van de ziekte in gang kunnen zetten. Het zou ook voor **meer begrip** kunnen zorgen bij onder andere controleartsen. Ook **verzekeringsmaatschappijen** zouden zich zo niet meer kunnen beroepen op de **uitsluitingsclausule** voor ME/CVS.*

## 2.10. OPLOSSING

De erkenning van ME/CVS kan een oplossing zijn.

In oktober 2019 verscheen een voorstel van Bert Anciaux om de aanpak van ME/CVS te verbeteren. Daarin stelde hij dat de overheid zich niet kan uitspreken over de wetenschappelijke discussie, maar dat ze wel het voortouw moet nemen omdat “**er in de eerste plaats erkenning moet komen**” (Anciaux, 2019). Ex-Vlaams parlementsleden Marijke Dillen, Gerda Van Steenberge, Felix Strackx en Erik Tack pleitten in een voorstel van resolutie over de aanpak van ME/CVS voor een biomedische visie:

Wij verwijzen daarbij naar het ME/CVS-centrum dat in 2008 in Oslo werd opgericht. Dat centrum werkt onafhankelijk en biomedisch. Het zorgt voor een **accurate diagnose door middel van striktere criteria en biomedische onderzoeken**. Het centrum heeft ook een wetenschappelijk project opgezet en heeft een biobank gecreëerd om stalen van patiënten te verzamelen die kunnen dienen voor verder onderzoek. Er is dus een blauwdruk voorhanden om een soortgelijk project in Vlaanderen op te starten. (Vlaams Parlement, 2011)

Ze vragen de regering om te investeren in een **erkend onafhankelijk onderzoeks- en diagnosecentrum voor ME/CVS volgens de biomedische visie**. Die expertise zou men dan kunnen doorspelen aan patiënten, maar ook aan huisartsen en ziekenhuizen.

Volgens dokter Annemie Uyttersprot zou een oprichting van een **klachtenkliniek** een oplossing zou kunnen zijn. Die kliniek zou **verschillende afdelingen** hebben die nauw met elkaar **samenwerken** om een patiënt te kunnen onderzoeken op de verschillende lichaamsstelsels. De bevindingen die zij hieruit opmaken, worden dan doorgestuurd naar de huisarts zodat die hiermee aan de slag kan (Bijlage 8).<sup>24</sup>

Op politiek niveau werden al meermaals stappen genomen voor een erkenning en betere behandeling voor ME/CVS. Volgens John Crombez (sp.a) was er zelfs een moment dat er in het **regeerakkoord van 2014** een **erkenning zou komen voor OLK's**. Dat zou dan onder andere ME/CVS zijn, maar ook bijvoorbeeld chronische Lyme. “Door druk van artsen die ook in het parlement zitten, is dat er terug uitgehaald.” Ook Crombez bevestigt dat artsen die het biomedische model aanhangen, geen kans krijgen. “De **bekendste artsen in België rond ME/CVS werden aangepakt door het Riziv** met veroordelingen en soms enorme boetes. Er werden dokters verwijderd uit ziekenhuizen. Het zijn lastercampagnes tegen artsen.” Ondanks het akkoord van Maggie De Block in 2014 om iets aan de problematiek rond ME/CVS te doen, zet ze volgens Crombez zelf geen stappen. (Bijlage 10)<sup>25</sup>

<sup>24</sup> UYTTERSROT A. (Dokter). ME/CVS. Door C. Deprez & T. Kestemont, 12-02-2020, Vilvoorde

<sup>25</sup> CROMBEZ J. (Politicus). ME/CVS. Door C. Deprez & T. Kestemont, 04-03-2020, Brussel

Maggie De Block was vanwege het coronavirus niet beschikbaar voor een interview. Wel kregen we een korte reactie van haar woordvoerder, Tijs Ruyschaert:

In ieder geval is het niet aan de politiek om medische aandoeningen te classificeren of te erkennen (en gelukkig maar), wel aan de medische wetenschap.

Een erkenning op zich zorgt trouwens niet automatisch voor oplossingen. Daarvoor heb je inzicht nodig in de werking van een ziekte, wetenschappelijk onderzoek over de best mogelijke diagnostiek en behandelingen, etc. En daar kom je bij waar het schoentje knelt: op dit moment heeft de wetenschap bijna geen inzicht in aandoeningen als CVS / ME. Dat is moeilijk om te aanvaarden, zeker als je zelf geconfronteerd wordt met een aandoening. Want dat betekent dat het eerlijk antwoord op je zorgvragen is ... dat er nog geen goed antwoord is.

Gelukkig wordt er intussen ook effectief wetenschappelijk onderzoek gevoerd naar de mogelijke oorzaken en behandelingen van die aandoeningen. De overheid kan het onderzoek daarnaar proberen te stimuleren (in ons land valt fundamenteel wetenschappelijk onderzoek onder de bevoegdheid van de deelstaten, niet onder de bevoegdheid van de federale regering), maar uiteindelijk zijn het vooral de academische wereld en de industrie die de sleutel in handen hebben. Elke stap vooruit in dat wetenschappelijk onderzoek zou een stap vooruit betekenen voor de patiënt. (Bijlage 18)

Ruyschaert haalt hetzelfde antwoord aan dat al jaren wordt gegeven: er kunnen geen politieke beslissingen genomen worden, omdat er onvoldoende wetenschappelijk onderzoek is.

Eind april vroegen Europarlementsleden, in een resolutie die unaniem werd goedgekeurd, via een verzoekschrift voor bijkomende EU-financiering voor onderzoek naar diagnostische testen en behandelingen voor ME/CVS. De Commissie van Verzoekschriften vindt dat “de huidige onderfinanciering van biomedisch onderzoek naar ME/cvs “onterecht” is, gezien het grote aantal patiënten en de hoge socio-economische impact van de ziekte” (European Parliament, 2020). Het doel van zo’n resolutie is om de Europese Unie en haar lidstaten aan te moedigen om voor een bepaalde kwestie in actie te komen, maar er is geen concrete regelgeving aan gekoppeld. Er hangt dus geen verplichting aan vast.

*Een erkenning zal niet meteen alles oplossen, maar het is wel een eerste stap waaruit later andere beslissingen kunnen voortvloeien: biomedisch onderzoek, betere diagnosecriteria, meer begrip.... Er zijn al meermaals pogingen geweest om ME/CVS te erkennen. Toch is dit nog steeds niet gebeurd. Patiëntenverenigingen wijzen naar de politiek en artsen die het biopsychosociaal model aanhangen. Politici wijzen op hun beurt naar artsen en de academische wereld.*

## 2.11. CONCLUSIE

Uit onze research kunnen we concluderen dat in België bijna uitsluitend de biopsychosociale visie wordt gevolgd. De ziekte wordt als een psychische aandoening behandeld en daarmee schendt België het internationaal verdrag van de WHO. Die laatste erkent ME/CVS als een neurologische aandoening. In België wordt er geen of nauwelijks rekening gehouden met de biologische en sociale factoren van ME/CVS. De biomedische visie wordt op alle niveaus uitgesloten. Dit brengt allerlei gevolgen met zich mee: ze raken geïsoleerd van de buitenwereld, worden niet serieus genomen, verliezen hun uitkering en velen worden zieker door alle stress die dit met zich meebrengt.

Ondanks de vele onderzoeken die aantonen dat GOT en CGT niet werken, blijft men die behandelingen in België voor ME/CVS gebruiken. Het multidisciplinair centrum in Leuven blijft gezien worden als de best mogelijke oplossing op dit moment. Koen Deraedt vindt het een “goed project”, mits de nodige aanpassingen. Voor het biomedische model is totaal geen oog binnen het Riziv, al geeft Deraedt wel mee dat men niet blind is voor wetenschappelijke evoluties (zoals de SEID-criteria).

Sowieso is erkenning een eerste stap. Het zou ertoe kunnen leiden dat België eindelijk afstapt van de Fukuda-criteria en gebruik maakt van de recentere ICC-, CCC- en/of SEID-criteria. Er zou meer aandacht voor de ziekte komen in zorgopleidingen, wat de hulpverlening voor patiënten ten goede zou komen. Het zou voor meer begrip kunnen zorgen. Dit is niet enkel goed voor het mentaal welzijn van ME/CVS-patiënten. Ze zouden zo misschien ook serieuzer genomen worden door adviserende geneesheren en minder kans hebben om hun uitkering te verliezen. Als ME/CVS erkend wordt als een lichamelijke ziekte, kunnen verzekeringsmaatschappijen de ziekte niet meer plaatsen onder uitsluitingsclausules voor psychische aandoeningen. Natuurlijk zullen die gevolgen er niet meteen komen, maar zolang er geen erkenning is, komen ze er zeker niet.

Op politiek niveau werden al meermaals stappen ondernomen, maar concreet verandert er niets. Het lijkt een vicieuze cirkel. Het Riziv zegt dat ze niets kan doen als politici niets doen, John Crombez zegt net het omgekeerde. Waar het dus precies vastloopt, is onduidelijk. Vaak werd gezegd dat onderzoek geen taak van de overheid is. Nochtans gebeurde dit in Nederland wel. ME/CVS werd door de Gezondheidsraad erkend en daaropvolgend gaf ex-minister van Volksgezondheid, Bruno Bruins, de opdracht aan ZonMw om biomedisch onderzoek te voeren. De Belgische overheid zou hetzelfde kunnen doen met het KCE.

Uit onze research blijkt dat er heel wat belangenvermenging en financiële motieven aan ME/CVS gelinkt zijn. GOT en CGT werken niet. De referentiecentra gaven geen goede resultaten. Uiteindelijk kwam er een evaluatie, waar dokters zo goed als hun eigen werk moesten evalueren. Patiëntenorganisaties en de patiënten zelf worden er niet of nauwelijks bij betrokken. Daarnaast is er nu een hele groep mensen die aanspraak zou kunnen maken op terugbetalingen en uitkeringen mocht ME/CVS erkend worden als een lichamelijke ziekte. Met het huidige coronavirus is het des te belangrijk om deze problematiek aan te kaarten. COVID-19 zou namelijk veel meer ME/CVS-patiënten kunnen veroorzaken in de toekomst.

Onze hypothese kunnen we dus zeker bevestigen: De Belgische staat weigert ME/CVS te erkennen als een neurologische aandoening en blijft het benoemen als een psychische aandoening, waardoor ME/CVS-patiënten geen toegang hebben tot een gepaste behandeling om een menswaardig leven te kunnen leiden.

## VERWIJZINGEN

### Nieuwsartikels

- Bashar, B. (2012, juli 8). Moderne curie, inquisitie en medische verkettering: chronisch vermoeidheidssyndroom. *DeWereldMorgen.be*. Opgeroepen op januari 8, 2020, van DeWereldMorgen.be: <https://www.dewereldmorgen.be/artikel/2012/07/08/moderne-curie-inquisitie-en-medische-verkettering-chronisch-vermoeidheidssyndroom/>
- Belga. (2002, april 2). Chronisch vermoeidheidssyndroom erkend als ziekte. *De Standaard*. Opgeroepen op januari 8, 2020, van [https://www.standaard.be/cnt/nfle02042002\\_001](https://www.standaard.be/cnt/nfle02042002_001)
- Claessens, E. (2013, september 14). De paradox van de invaliditeit: hoe het RIZIV omgaat met chronische vermoeidheid en pijn. *DeWereldMorgen.be*. Opgeroepen op januari 8, 2020, van <https://www.dewereldmorgen.be/artikel/2013/09/14/de-paradox-van-de-invaliditeit-hoe-het-Riziv-omgaat-met-chronische-vermoeidheid-en-pijn/>
- Dalemans, E. (2018, september 24). "Stoppen met labels plakken". *Het Laatste Nieuws*, p. 14.
- Darragas, P. (2019, oktober 22). "Voor sommige patiënten is naar toilet stappen al een marathon". Het Nieuwsblad, p. 4.
- European Parliament. (2020, 30 april). Underfunding of biomedical research into Myalgic Encephalomyelitis unjustified | News | European Parliament [Persbericht]. Geraadpleegd op 8 mei 2020, van <https://www.europarl.europa.eu/news/en/press-room/20200425IPR77906/underfunding-of-biomedical-research-into-myalgic-encephalomyelitis-unjustified>
- Johnson, C. (2020, 2 april). *Will COVID-19 Leave An Explosion of ME/CFS Cases in its Wake?* Geraadpleegd van [http://simmaronresearch.com/2020/04/will-COVID-19-leave-an-explosion-of-me-cfs-cases-in-its-wake/?fbclid=IwAR1Puuquqqu\\_am9OL\\_YR2D5PEYQrwEhqmB-b8V7jngaOHM3C\\_a8Xi\\_YyOk5mk](http://simmaronresearch.com/2020/04/will-COVID-19-leave-an-explosion-of-me-cfs-cases-in-its-wake/?fbclid=IwAR1Puuquqqu_am9OL_YR2D5PEYQrwEhqmB-b8V7jngaOHM3C_a8Xi_YyOk5mk)
- Newey, S. (2020b, 2 mei). Coronavirus could cause secondary illnesses including chronic fatigue syndrome, experts warn. *The Telegraph*. Geraadpleegd van [www.telegraph.co.uk/global-health/science-and-disease/coronavirus-could-cause-secondary-illnesses-including-chronic/](http://www.telegraph.co.uk/global-health/science-and-disease/coronavirus-could-cause-secondary-illnesses-including-chronic/)
- Pieters, K. (2018, januari 13). "Dit vonnis verklaart elke arts vogelvrij". *Het Laatste Nieuws*, p. 39.
- Pieters, K. (2018, april 14). Felle tegenkanting, maar arts strijdt verder. *Het Laatste Nieuws*.
- Roox, G. (2004, mei 15). Chronische vermoeidheid is geen spookziekte. *De Standaard*. Opgeroepen op januari 7, 2020, van De Standaard: [https://www.standaard.be/cnt/dexz15052004\\_002?articlehash=FC4A5F8F5A48C6EF5B2E6C04361BB301EE3DEAF535EDC28BCBB947897B3A4C2CBD8A26DDFEE523F2CEC373D7B5FB75871D2D868108AABB64A133519A0C68EE2](https://www.standaard.be/cnt/dexz15052004_002?articlehash=FC4A5F8F5A48C6EF5B2E6C04361BB301EE3DEAF535EDC28BCBB947897B3A4C2CBD8A26DDFEE523F2CEC373D7B5FB75871D2D868108AABB64A133519A0C68EE2)
- Skepp. (2008). *De Skeptische Put: De Winnaars*. Opgehaald van Skepp: <https://skepp.be/nl/peter-aelbrecht>
- Utrecht, R. (2018, maart 19). 'ME-patiënten weggezet als aanstellers, eindelijk erkenning na advies'. Opgeroepen op november 1, 2019, van NOS: [https://nos.nl/artikel/2223306-me-patienten-weggezet-als-aanstellers-eindelijk-erkenning-na-advies.html?fbclid=IwAR1L1pRx6vZSYIzhZfp7n7Yioh\\_wi7ZuP0cCkn4CtZ8DQCugvTJwU8wt4ds](https://nos.nl/artikel/2223306-me-patienten-weggezet-als-aanstellers-eindelijk-erkenning-na-advies.html?fbclid=IwAR1L1pRx6vZSYIzhZfp7n7Yioh_wi7ZuP0cCkn4CtZ8DQCugvTJwU8wt4ds)

## ***Patiëntenverenigingen***

12ME. (2019, november 1). *Over ME*. Opgehaald van 12ME: <http://www.12me.be/overme.html>  
ME Vereniging. (2020). *Algemene info ME/ CVS*. Opgeroepen op januari 8, 2020, van ME Vereniging: <https://www.me-cvs.be/algemene-info/5-me-cvs>

ME/ CVS Stichting Nederland. *Wat is ME/ CVS?* Opgeroepen op januari 7, 2020, van ME/ CVS Stichting Nederland: <https://mecvs.nl/informatie-mecvs/wat-is-mecvs/>

ME-gids. (2017, juli 31). *De PACE-trial, of hoe een medisch schandaal tot stand kwam*. Opgeroepen op januari 9, 2020, van ME-gids: [https://www.me-gids.net/module-ME\\_CVS\\_docs-viewpub-tid-1-pid-1780.html](https://www.me-gids.net/module-ME_CVS_docs-viewpub-tid-1-pid-1780.html)

Wake-Up Call Beweging vzw. (2015). *Open Brief. Proces gericht beleidsadvies inzake het Chronisch Vermoeidheidssyndroom (WUCB vzw)*.

WUCB. (2020). *What's in a name*. Opgeroepen op januari 8, 2020, van Wake up call beweging: <https://www.wucb.be/cvs/what-s-in-a-name>

## ***Politieke bronnen***

Anciaux, B. (2013, november 29). Schriftelijke vraag nr. 5-10500. Belgische Senaat.

Anciaux, B. (2013, april 18). Voorstel van resolutie inzake een multidisciplinaire aanpak van CVS/ ME nr. 5 – 2036/1. Belgische Senaat.

Anciaux, B. (2014, februari 5). Schriftelijke vraag nr. 5-11037. Belgische Senaat.

Anciaux, B. (2019, oktober 3). Voorstel van resolutie ter verbetering van de aanpak van CVS/ ME/ OLK nr7-27/1. Belgische Senaat.

Bruins, B. (2018, december 11). Commissiebrief Tweede Kamer inzake Verzoek reactie op advies van de Gezondheidsraad inzake ME/ CVS. Den Haag, Zuid-Holland, Nederland.

Hermans, M. (2009, februari 27). Schriftelijke vraag nr. 4-3131. Belgische Senaat.

Schippers, E. I. (2012, februari 14). Myalgische encefalomyelitis. Den Haag, Zuid-Holland, Nederland.

Schippers, E. I. (2012, april 10). Myalgische encefalomyelitis. Den Haag, Zuid-Holland, Nederland.

Teunissen, A. (2013, december 12). Burgerinitiatief Erken ME. Den Haag, Zuid-Holland, Nederland.

van Gool, W. (2018, maart 19). Brief van de Gezondheidsraad over het advies met betrekking tot de stand van de wetenschap omtrent Myalgische Encefalomyelitis (ME). Den Haag, Zuid-Holland, Nederland.

van Miltenburg, A. (2015, maart 5). Brief van het Presidium over een adviesaanvraag aan de Gezondheidsraad inzake de stand van de wetenschap omtrent ME. Den Haag, Zuid-Holland, Nederland.

Van Nieuwkerke, A. (2009, april 29). Schriftelijke vraag nr. 4-3395 (2009). Belgische Senaat.

Van Nieuwkerke, A. (2008, juni 26). Voorstel van resolutie betreffende het chronischevermoeidheidssyndroom (CVS) of of myalgische encefalomyelitis (ME). nr. 4-834/1. Belgische Senaat.

Vlaams Parlement. (2011, juni 20). Voorstel van resolutie van de dames Marijke Dillen en Gerda Van Steenberge en de heren Felix Strackx en Erik Tack betreffende de aanpak van de problematiek van myalgische encephalomyelitis (ME) of het chronischevermoeidheidssyndroom (CVS).

### Websites

CDC. (2019, juli 22). *Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome*. Opgehaald van Centers for Disease Control and Prevention: <https://www.cdc.gov/me-cfs/>

Gezondheid en Wetenschap. (2020). *Wat is Evidence-Based Medicine?* Opgehaald van <https://www.gezondheidenwetenschap.be/over-het-project/wat-is-evidence-based-medicine>

Gezondheidsraad. (2018, maart 19). *Advies ME/CVS*. Opgehaald van Gezondheidsraad: <https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2018/03/19/me-cvs>

Office for National Statistics. (2018, mei 18). *Mentions of postviral fatigue syndrome (benign myalgic encephalomyelitis), deaths registered in England and Wales, 2001 to 2016*. Opgehaald van <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/birthsdeathsandmarriages/deaths/adhocs/008461mentionsofpostviralfatiguesyndromebenignmyalgicencephalomyelitisdeathsregisteredinenglandandwales2001to2016>

UPC KU Leuven. (2019, 22 november). *Raadpleging CVS 18-65 jaar*. Opgehaald van <https://www.upckuleuven.be/nl/raadplegingen/raadpleging-cvs-18-65-jaar>

Uyttersprot, A.M. (2020, 1 april). *2020, in staat van oorlog (Opinie neuropsychiater)*. [Facebook]. Opgehaald van <https://www.facebook.com/DokterAMUyttersprot/posts/2020-in-staat-van-oorlog-opinie-neuropsychiaterbrussel-1603-in-het-ziekenhuis-he/1411411729029561/>

UZ Leuven. (2011). *Chronisch moe ... Wat nu?* Opgehaald van <https://www.uzleuven.be/sites/default/files/brochures/chronisch%20moe%20-%20cvs.pdf>

World Health Organization. (1969). International Classification of Diseases.

World Health Organization. (2018). International Classification of Diseases.

World Health Organization. (2018, juni 18). Classifications. Opgehaald van World Health Organization: <https://www.who.int/classifications/icd/en/>

### Wetenschappelijke artikels

Borrell-Carrió, F. (2004). The Biopsychosocial Model 25 Years Later: Principles, Practice, and Scientific Inquiry. *The Annals of Family Medicine*, 2(6), 576–582.

Carolyn, L., & Jackson, M. D. (1995). *Chronic Fatigue Syndrome Management Program*. Geraadpleegd van [https://pacegranskaren.files.wordpress.com/2016/09/unum-chronic-fatigue-mangement-program.pdf?fbclid=IwAR3RGVZQi6kFZTX96uOII1U3rdrAOgYYfviGtmyVMTMy\\_cm\\_osprwiATe6k](https://pacegranskaren.files.wordpress.com/2016/09/unum-chronic-fatigue-mangement-program.pdf?fbclid=IwAR3RGVZQi6kFZTX96uOII1U3rdrAOgYYfviGtmyVMTMy_cm_osprwiATe6k)

Carruthers, B. M., Jain, A. K., De Meirleir, K. L., Peterson, D. L., Klimas, N. G., Lerner, M. A., . . . van de Sande, M. I. (2003). Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*.

Carruthers, B. M., van de Sande, M. I., De Meirleir, K. L., Klimas, N. G., Boderick, G., Mitchell, T., . . . Stevens, S.



- (2011). Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. *Journal of Internal Medicine*, 327-338.
- Fukuda, K., Straus, S. E., Hickie, I., Sharpe, M. C., Dobbins, J. G., & Komaroff, A. (1994, december 15). The Chronic Fatigue Syndrome: A Comprehensive Approach to Its Definition and Study. *Annals of Internal Medicine*.
- Hickie, I., Davenport, T., Wakefield, D., Vollmer-Conna, U., Cameron, B., Vernon, S. D., ... & Lloyd, A. (2006). Post-infective and chronic fatigue syndromes precipitated by viral and non-viral pathogens: prospective cohort study. *Bmj*, 333(7568), 575.
- Institute of Medicine. (2015). Report Brief: Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness. Washington, D.C.: National Academies Press.
- Institute of Medicine. (2015). Beyond myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Redefining an illness. Washington, DC: The National Academies Press.
- Katz, B. Z., Shiraishi, Y., Mears, C. J., Binns, H. J., & Taylor, R. (2009). Chronic fatigue syndrome after infectious mononucleosis in adolescents. *Pediatrics*, 124(1), 189–193.
- Moldofsky, H., & Patcai, J. (2011). Chronic widespread musculoskeletal pain, fatigue, depression and disordered sleep in chronic post-SARS syndrome; a case-controlled study. *BMC neurology*, 11(1), 37.
- Nacul, L., Pheby, D., Lacerda, E. M., Campion, P., Molokhia, M., Shagufta, F., . . . Drachler, M. L. (2011). Prevalence of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS) in three regions of England: a repeated cross-sectional study in primary care. *BMC Medicine*.
- Nijs, J., Velkeniers, B., Moorkens, G., Meeus, M., Vogelaers, D., Crombez, G., . . . Grisart, J. (2015). Belgische universiteiten pleiten voor multidisciplinair onderzoek ter verbetering van de zorg voor patiënten met ME/CVS.
- Pheby, D. F., Araja, D., Berkis, U., Brenna, E., Cullinan, J., de Korwin, J. D., ... & Wang-Steverding, X. (2020, June). The Development of a Consistent Europe-Wide Approach to Investigating the Economic Impact of Myalgic Encephalomyelitis (ME/CFS): A Report from the European Network on ME/CFS (EUROMENE). In *Healthcare* (Vol. 8, No. 2, p. 88). Multidisciplinary Digital Publishing Institute.
- Rimbaut, S., Van Gutte, C., Van Brabander, L., & Vanden Bossche, L. (2016). *Chronic Fatigue Syndrome – An Update*.
- Sengers, L., & Hunter, M. L. (2017). *Het Verborgen Scenario* (2de editie). Utrecht, Nederland: Story-Based Inquiry Associates.
- Stordeur S, Thiry N, Eyssen M. Chronisch Vermoeidheidssyndroom: diagnose, behandeling en zorgorganisatie. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE); 2008. KCE reports 88A (D/2008/10.273/58)
- Twisk, F. (2018). Myalgic Encephalomyelitis (ME) or What? An Operational Definition. *Diagnostics*, 8(3), 64.
- Wessely, S., & Powell, R. (1989). Fatigue syndromes: a comparison of chronic “postviral” fatigue with neuromuscular and affective disorders. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 52(8), 940–948.

## DEEL II: JOURNALISTIEK EINDPRODUCT

---

(zie volgende pagina)

## ME/CVS: DE STILLE EPIDEMIE NA COVID-19

# “Ik ben het kotsbeu hoe patiënten

De laatste maanden werden we wereldwijd geteisterd door het coronavirus. De sociale en economische impact is groot. Maar waar niet over gesproken wordt, is dat het virus in de komende jaren meer ME/CVS-patiënten zou kunnen veroorzaken: een zeer ernstige en zwaar invaliderende ziekte die al jaren onderbelicht blijft.

Door Charlotte Deprez en Tim Kestemont

“Al staat er hier en nu een miljoen euro voor mijn deur cadeau, dan nog heb ik de energie niet om uit de zetel te komen,” vertelt Dominique Vanrumbeke. Ze ligt verslagen op de sofa, gewikkeld in een grijze kamerjas. “Ik ben dit zo beu”, snikt ze. Dominique is 56 jaar en lijdt al vijf jaar aan ME/CVS.

Myalgische encefalomyelitis (ME) is een chronische en complexe multisysteemziekte. De kans dat u nog nooit van de term heeft gehoord is groot. Het chronisch vermoeidheidsyndroom (CVS) is een bekendere term, maar daar ligt de nadruk op de term vermoeidheid, terwijl de ziekte veel meer inhoudt dan dat. Patiënten kampen met concentratieproblemen, hartritme-stoornissen, spierpijn, kortademigheid, slaapstoornissen, misselijkheid, gewrichtsontstekingen... “Dit pakt gewoon alles van je leven af. Je hebt moeite om te denken, moeite om te spreken, moeite met alles.”

Door gebrek aan onderzoek is de oorzaak van de ziekte nog onbekend, maar uit verschillende internationale onderzoeken blijkt dat een virusinfectie een *trigger*-kan zijn. Harvey Moldofsky, onderzoeker aan de universiteit van Toronto, publiceerde in 2011 een rapport waaruit bleek dat een kwart van de patiënten die in 2002-2003 het SARS-virus hadden opgelopen, soortgelijke symptomen vertoonden als ME/CVS-patiënten (het SARS-virus was ook een coronavirus, nvdv). “Het is waarschijnlijk dat sommige patiënten maanden of zelfs jaren na een infectie chronische vermoeidheidsyndromen zullen ervaren,” zegt Moldofsky aan de Britse krant *The Telegraph*.

Steeds meer patiënten die besmet waren met het coronavirus melden blijvende klachten, onder hen Annelies

Steeds meer patiënten die besmet waren met het coronavirus melden blijvende klachten.

Deviaene. Ze is verpleegster en testte positief op COVID-19 op 25 maart. Nu, enkele maanden later, is ze nog steeds ziek. “Ik lig nog steeds een ganse dag in de zetel. Bij iedere inspanning druip het zweet me af, swingt mijn hartslag de lucht in en moet ik om adem happen.” Dat wil niet zeggen dat Annelies en andere coronapatiënten sowieso ME/CVS zullen krijgen, maar volgens Moldofsky moeten we er wel rekening mee houden. “Het is te vroeg om in te schatten hoeveel mensen de ziekte zullen ontwikkelen, aangezien de symptomen minstens zes maanden moeten aanhouden.”

### Zo'n 'shitziekte'

Dominique is niet de enige die lijdt aan ME/CVS. Naar schatting zijn er in België twintig- tot dertigduizend patiënten met de aandoening. Dit cijfer is gebaseerd op het aantal ME/CVS-patiënten in Nederland. Het werkelijke aantal zou een pak hoger kunnen liggen. De percentages die aantonen hoe vaak de ziekte voorkomt, schommelen tussen 0,1 en 2,5 procent. Op elf miljoen Belgen kunnen er dus zo'n 275.000 ME/CVS-patiënten zijn, ongeveer tien keer zoveel als wordt geschat. Volgens Europees onderzoek zouden er in de Europese Unie twee miljoen mensen lijden aan ME/CVS.

De impact op het dagelijks leven is groot: de meeste patiënten kunnen niet werken en een kwart kan het huis of zelfs het bed niet meer uit. Alledaagse activiteiten zoals douchen of met iemand praten, kunnen ervoor zorgen dat de symptomen verergeren en ze dagen of zelfs weken niets meer kunnen doen. Dat

# zoals ik in België worden behandeld”



ME/CVS-patiënte Nathalie brak ooit haar beide benen: “Toen kreeg ik plots wel hulp.”

© Alexancer Deprez

komt door de inspanningsintolerantie of PEM (post-exertionele malaise), het belangrijkste symptoom van ME/CVS. “Dit is zo'n *shitziekte*”, zegt Dominique. Ze ligt nog steeds in de zetel. Ze is uitgeput en begint te huilen. “Gisteren is er een tand afgebroken bij het eten. Ik zou dus heel dringend naar de tandarts moeten, maar het lukt mij zelfs nog niet om die te telefoneren.”

Voor ze ziek werd, werkte Dominique bij de VAB. “Ik haalde enorm veel voldoening uit mijn job en deed die dan ook heel erg graag. Dikwijls gingen we na het werk met gans het team nog ergens napraten en ons wat amuseren. Mijn collega's waren mijn familie.” Maar toen werd Dominique ziek en veranderde haar leven compleet. Ze probeerde haar job nog een tijdje vol te houden en schakelde over naar een iets rustigere functie bij VAB, tot ze uiteindelijk volledig moest stoppen. “Mijn sociaal leven is nu beperkt tot korte telefoontjes met familie en vrienden. Om te twee maanden lukt het me nog eens om met een vriendin op restaurant te gaan, omdat ze begrijpt dat ik meteen terug naar huis ga als het echt niet goed met me gaat.”

Patiënten kunnen aan de ziekte sterven. Ze overlijden

gemiddeld 24 jaar vroeger dan gezonde mensen. Onderzoek naar het aantal sterfgevallen is beperkt, er bestaan dus geen cijfers van. Patiënten sterven niet alleen door rechtstreekse gevolgen van de ziekte, zoals hart- en orgaanfalen, maar ook zelfmoord en euthanasie zijn twee grote doodsoorzaken. Doordat ze vaak huis- of bedgebonden zijn, is het moeilijk om contact te houden met de buitenwereld en raken ze geïsoleerd. Daarbovenop wordt hun ziekte vaak niet serieus genomen en dat onbegrip valt zwaar.

ME/CVS blijft vaak weggezet worden als iets wat ‘tussen de oren zit’. De onwetendheid en het onbegrip rond de ziekte zijn groot, onder andere omdat ze niet altijd zichtbaar is. ME/CVS-patiënte Nathalie Nijs brak ooit haar beide benen bij een motorongeluk. “Iedereen was plots wel bezorgd, maar eigenlijk was dat vrij comfortabel voor mij”, zegt ze. “Toen had ik plots wel hulp. Het was een ongelooflijke luxe. Maar dat is zichtbaar hé, je benen in het gips.”

Ook dokter Anne Fierlafijn vertelt dat de ziekte niet altijd merkbaar is. Zij runt bijna dertig jaar haar artspraktijk in Schoten. Dokter Fierlafijn is gespecialiseerd in ►

multisysteemziekten, zo ook ME/CVS. "Mensen met ME/CVS zien er meestal normaal uit. Een moeder met ME/CVS die bijvoorbeeld haar kind aan de schoolpoort staat op te wachten, ziet er misschien niet ziek uit. Maar niemand ziet dat ze meteen in de zetel moet gaan liggen als ze thuiskomt."

### "Het zit tussen je oren"

In grote lijnen zijn er twee behandelmodellen: het biopsychosociale en het biomedische. Bij het biopsychosociale zouden de gezondheidsproblemen vooral het gevolg zijn van psychologische problemen, meestal een trauma. Volgens het biomedische model daarentegen heeft ME/CVS, net als MS (multiple sclerose) dat vroeger werd weggezet als 'hysterische verlamming', een biologische oorzaak.

Het biopsychosociale model is dominant, ook in ons land. Dat is al duidelijk bij de diagnosestelling van ME/CVS. Omdat er geen test bestaat, wordt de ziekte vastgesteld aan de hand van criteria. Doorheen de jaren werden verschillende criteria ontwikkeld, maar België hanteert nog steeds de Fukuda-criteria uit 1994. Daarbij is de inspanningsintolerantie, het hoofdsymptoom, geen vereiste. Bijna iedereen die een lange tijd vermoeid is, zou daardoor de diagnose CVS kunnen krijgen. De benaming ME wordt zelfs niet gebruikt. Patiëntenverenigingen vragen daarom om de meest recente criteria te gebruiken. Die zijn strenger en vereisen de inspanningsintolerantie.

Ook veel huisdokter zijn on geïnformeerd over de ziekte en verwijzen patiënten vaak zonder degelijk onderzoek door naar een psychiater. Dat merkte ook Nathalie wanneer zij plots heel ziek werd en zelfs niet meer naar de winkel kon gaan. Ze besloot om naar de huisarts te gaan. "Hij zei vrij direct dat ik volgens hem CVS had, en dan heeft hij mij doorverwezen naar de dienst psychosomatiek in het universitair ziekenhuis."

Dat is logisch volgens Gunther De Bock, oprichter van de patiëntenorganisatie Wake-Up Call Beweging (WUCB): "De aanbevelingen die over ME/CVS in ons land verschijnen, zijn afkomstig van professoren die in België hoogleraar zijn en werkzaam zijn in universitaire ziekenhuizen. Zij verwijzen

### Erkenning ME/CVS

ME wordt al sinds 1969 erkend door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) als een neurologische aandoening. CVS wordt gezien als een andere aandoening en valt onder 'malaise en vermoeidheid'. Hoewel de WHO twee verschillende ziektes beschrijft, worden de termen vaak door elkaar gehaald en voor eenzelfde aandoening gebruikt. Patiëntenorganisaties kiezen voor ME/CVS omdat er duidelijkheid nodig is. Ook al erkende de WHO de ziekte al meer dan vijftig jaar geleden als een neurologische aandoening, België doet dit niet. Nochtans is ze als lidstaat van de WHO wel gebonden aan dat internationaal verdrag.

naar de wetenschap. Een gewone huisarts volgt gewoon die aanbevelingen en zal niet alle studies controleren op onregelmatigheden." Het gebrek aan kennis begint al bij de opleidingen, waar zo goed als geen aandacht is voor dergelijke ziektes. "Er is een behoorlijk percentage van klachten die bij de huisarts over vermoedheid gaan, en toch krijgen studenten geneeskunde er maar een half uurtje les over", vertelt dokter Anne Fierlafijn.

### CVS-centrum

Door het biopsychosociale beleid in België, zijn er ook geen geschikte behandelingen of geneesmiddelen voor ME/CVS-patiënten. De enige optie die er momenteel is, is het Multidisciplinaire Diagnostisch Centrum voor CVS in Leuven. Patiënten worden ernaartoe doorverwezen door de huisarts en kunnen daar de diagnose CVS krijgen. Het centrum biedt dan graduele oefentherapie en cognitieve gedragstherapie aan.

Graduele oefentherapie zou de conditie van patiënten opbouwen door hen gradueel meer te laten bewegen. Cognitieve gedragstherapie zou hen leren hoe ze met de ziekte moeten omgaan. De twee therapieën worden aangeraden omdat ze evidencebased zouden zijn en dus voldoende wetenschappelijk getest. In 2005 vond de zogenaamde PACE-studie plaats, een onderzoek dat de effectiviteit van graduele oefentherapie en cognitieve gedragstherapie moest testen. Daaruit bleek dat 22 procent zou genezen en 60 procent verbeteren. Maar die studie werd in 2016 weerlegd in het wetenschappelijk vakblad *International Journal of Fatigue*: niet 60 procent, maar 21 procent van de patiënten verbeterde. En niet 22, maar slechts 7 procent herstelde. Veel patiënten werden er zelfs nog zieker door. Verder bleek dat bepaalde onderzoekers belangenconflicten hadden met als doel de invaliditeitsuitkeringen voor ME-patiënten terug te dringen.

### Andere behandelingen

Dokters die zich wagen aan andere behandelingen worden stuk voor stuk weggezet als charlatans. Omdat ze behandelingen voorschrijven die niet evidencebased zijn, riskeren ze hoge

"Het is al een week geleden dat ik een douche heb genomen, want zelfs dat is te vermoeiend"

Dominique

Veel ME/CVS-patiënten zijn zodanig ziek dat ze volledig bedlegerig zijn. Een van die patiënten is de 38-jarige Dascha Eliza.

"Vier jaar geleden werd ik ziek na een virusinfectie. Ik heb lang geprobeerd om mijn oude leventje vol te houden, maar ik word elke dag slechter. Nu kan ik zelfs mijn bed niet meer uit. Voor ik ziek werd, had ik een doorsnee leven: gezellig druk, fijne uitstapjes met mijn man en zontje, elke week orientals dansen... Mijn leven is nu slechts een flauwe weergave van wat het was. Ik lig de hele dag op bed met de gordijnen dicht. Van zodra het buiten donker wordt, kunnen de gordijnen even open. Naar buiten gaan kan niet. Ik kan nauwelijks prikkels, licht, geluiden en aanrakingen verdragen. Ik ben afhankelijk van anderen om te eten, me te kleden, me te verzorgen... Ik eet met een plastic bord en lepel omdat ik zelfs de kracht niet heb een gewone lepel op te tillen.

Momenteel zie ik mijn zontje niet door de risico's van corona en omdat onze woning niet op mijn zorg is aangepast, woon ik tijdelijk in bij mijn ouders. Als ik mijn zontje zie, dan is dat maximum een half uurtje en eigenlijk is dat al te veel. We fluisteren dan in het donker. We maken grapjes samen of spelen een raadspelletje, als ik nog voldoende stem heb. Ik zou zo graag meer mama voor hem zijn: hem naar bed brengen, hem verzorgen als hij ziek is, met hem naar de speeltuin gaan...Het verdriet geen mama te kunnen zijn voor mijn zontje breekt me op.

Nu videobellen we en dat is meestal het enige moment op de dag dat ik spreek. Ik kan af en toe kort op mijn laptop, maar ik kan nauwelijks zitten, ongeveer twee minutjes per uur. Mijn energie en creativiteit stroomt gelukkig nog volop en ik bedenkt acties om ME/CVS meer op de kaart te zetten. Want dit is nauwelijks nog een leven te noemen."



boetes. Dokter Francis Coucke werd meermaals op het matje geroepen. In 2018 bijvoorbeeld werd hij door het Riziv veroordeeld tot een terugbetaling van 253.000 euro omdat hij onrechtmatig medicatie zou hebben voorgeschreven.

Niet alleen het Riziv beslist over artsen, ziekenhuizen kunnen dat ook. Dokter Anemie Uyttersprot ontvangt en behandelt ME/CVS-patiënten in het AZ Jan Portals in Vilvoorde. In de helft van de jaren negentig kreeg ze zelf de ziekte na haar zwangerschap. Na drie jaar afwezigheid hervatte ze het werk, maar haar bevoegdheden werden beetje bij beetje ingeperkt. "Ze hebben mij teruggedrongen naar een hoek in het ziekenhuis. Ik heb lang moeten vechten om weer mensen te kunnen opnemen, want in het begin mocht ik maar enkele patiënten op consultatie laten komen. Ik mocht minder dan andere dokters hier in het ziekenhuis."

Patiënten gaan dus op zoek naar alternatieven. Zo volgen Ellen Van der Sypt en Kris Knapen, twee ME/CVS-patiënten, neuromodulatie: de arts plaatst meerdere elektrodes op het hoofd van de patiënt om via lichte elektrische schokjes de hersengolven

te stabiliseren, waardoor pijn tijdelijk verdwijnt. "Het helpt tegen een zwaar hoofd en zorgt dat er geen migraine doorbreekt", zegt Kris. Ook een dieet of bepaalde voedingssupplementen kunnen de symptomen verlichten. "Zolang er geen behandeling is, moet je er rond werken. Je kan het wel iets beter maken, maar je kan niet echt genezen," legt dokter Uyttersprot uit.

Die behandelingen werken lang niet altijd even goed bij iedereen. "Ik denk dat ik zowat alle mogelijke oplossingen of dingen geprobeerd heb om meer energie te krijgen en mij beter te voelen", vertelt ME/CVS-patiënte Dominique. "Maar het verbeterd niet. Het is al een week geleden dat ik een douche heb genomen, want zelfs dat is te vermoeiend."

Bovendien zijn alternatieve behandelingen niet voor iedereen betaalbaar. Ze worden meestal niet terugbetaald omdat ze niet 'evidencebased' zijn. Bij dokter Anne Fierlafijn bijvoorbeeld kost een behandeling tussen de tien- en twaalfduizend euro voor het volledige traject. "We betalen alleen terug waar voldoende evidentie voor bestaat volgens internationale aanbevelingen", zegt Koen Deraedt van het Riziv. "Er moet iets gedaan worden ►



"Ik ben het beu dat er in België geen aandacht aan ME/CVS wordt geschonken", zegt ME/CVS-patiënte Dominique.

voor die mensen, maar we kunnen niet iets experimenteels terugbetalen."

### Geen recht op uitkering

Doordat er ook bij veel adviserende geneesheren, de controle-artsen van de mutualiteit, onbegrip heerst, verliezen veel ME/CVS-patiënten hun ziekte-uitkering. In België kan je een ziekte-uitkering krijgen als je voor meer dan 66 procent arbeidsongeschikt bent. Daar moet de adviserend geneesheer, de controlearts van de mutualiteit, dan over oordelen. ME/CVS-patiënten worden vaak geschorst en beschuldigd dat ze zich "nestelen in hun invaliditeit".

De ziekte is niet altijd zichtbaar, wat de taak voor de adviserend geneesheer niet makkelijk maakt. "Ik moet mijn patiënten geloven, want ze zien er vaak niet ziek uit", vertelt dokter Uyttersprot. "De controlerende geneesheer heeft daar ook geen kennis over en staat bovendien onder druk om mensen opnieuw aan het werk te zetten." De laatste jaren hebben veel patiënten hun uitkering verloren. Ook bij verzekeringsmaatschappijen vallen ME/CVS-patiënten vaak uit de boot omdat de ziekte als psychisch wordt weggezet.

Dat is het geval bij patiënte Dominique. Ze heeft een extra verzekering bij KBC voor een gewaarborgd inkomen, maar heeft nog steeds geen geld ontvangen omdat de bank zegt dat het om

een psychische aandoening gaat. Verzekeringsmaatschappijen hebben daar vaak uitsluitingsclausules voor. Met meerdere verslagen van verschillende medische onderzoeken probeert Dominique al jaren aan te tonen dat haar ziekte niet psychisch is en ze dus recht heeft op het gewaarborgd inkomen. Tot nu toe nog steeds zonder resultaat.

### Biopsychosociaal domineert

Hoewel de ziekte als een neurologische aandoening wordt erkend door de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO), gebeurt dit in België niet. De biopsychosociale aanpak blijft dominant en dat lijkt een financieel motief te hebben. "Het is allemaal een verzekeringskwesitie geweest. Psychische ziektes zijn vaak uitgesloten uit de verzekeringsstaat," zegt ME/CVS-ervaringsdeskundige, dokter Uyttersprot.

In een rapport uit 1995 van UNUM, een wereldwijde verzekeringsmaatschappij, staat letterlijk: "UNUM dreigt miljoenen te verliezen als we niet snel handelen om dit toenemende probleem aan te pakken." Ze zouden er alles aan doen om de kosten voor UNUM te verlagen en patiënten terug aan het werk te krijgen. Volgens UNUM lag de *American dream* aan de basis van de opkomst van ME/CVS en was het dus iets psychisch, zoals *burn-out*. Patiënten konden volgens de verzekeringsmaatschappij een psychische diagnose niet aanvragen en zochten daarom naar medische verklaringen.

### "Geen overheidstaak"

Patiëntenorganisaties trokken al meermaals aan de alarmbel, soms met enig politiek gevolg, al is dat heel beperkt. Politici pikten de problematiek op en kaartten dit aan in het parlement. Onder andere senator Bert Anciaux (sp.a) vroeg in 2014 aan toenmalig minister van Volksgezondheid, Laurette Onkelinx (PS), om de ziekte te erkennen als een neurologische aandoening.

Hij vroeg ook om meer onderzoek te doen. Onkelinx reageerde dat het niet de taak is van de minister van Volksgezondheid om fundamenteel wetenschappelijk onderzoek te subsidiëren of om classificaties van aandoeningen goed te keuren.

Nochtans kwam die erkenning er twee jaar geleden in Nederland wel. Ook daar werd jarenlang

"Ik leef al vijf jaar in een soort van quarantaine omdat ik bijna niet kan spreken, lopen of wandelen"

Dominique

volgehouden dat erkenning geen overheidstaak is, maar na een grootschalige petitie besloot de Tweede Kamer om advies te vragen aan de Gezondheidsraad. Daaruit vloede een aanbeveling voort om ME/CVS te erkennen als een ernstige ziekte. Daarop besloot toenmalig minister voor Zorg en Sport, Bruno Bruins (VVD, deze partij behoort tot de liberale politieke familie, nvdr), de opdracht te geven aan ZonMw, de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek, om een onderzoeksagenda te ontwikkelen voor biomedisch wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte. Met de resultaten die de wetenschappers uit de onderzoeken halen, willen ze achteraf de oorzaak, diagnostiek en behandeling van de ziekte kunnen vastleggen.

Ook op Europees niveau wordt meer aandacht voor de ziekte gevraagd. Eind april vroegen Europarlementleden, in een resolutie die unaniem werd goedgekeurd, via een verzoekschrift voor bijkomende EU-financiering voor onderzoek naar diagnostische testen en behandelingen voor ME/CVS. De Commissie van Verzoekschriften vindt dat "de huidige onderfinanciering van biomedisch onderzoek naar ME/CVS "onterecht" is, gezien het grote aantal patiënten en de hoge socio-economische impact van de ziekte." Het doel van zo'n resolutie is om de Europese Unie en haar lidstaten aan te moedigen om voor een bepaalde kwestie in actie te komen, maar er is geen concrete regelgeving aan gekoppeld. Er hangt dus geen verplichting aan vast.

### Politieke impasse

In België voelen patiënten zich in de steek gelaten: ze worden niet serieus genomen, worden vaak verplicht om terug aan het werk te gaan, terwijl ze hier niet toe in staat zijn. Bovendien zullen ze nooit genezen als er geen actie wordt ondernomen. "Ik leef al vijf jaar in een soort van quarantaine omdat ik bijna niet kan spreken, lopen of wandelen. Ik kan in feite niets meer", zegt Dominique. "Ik ben het kotsbeu hoe patiënten zoals ik in België worden behandeld."

Volgens Tijs Ruysschaert, woordvoerder van federaal minister van Volksgezondheid Maggie De Block (Open VLD), is het gebrek aan gepaste behandelingen en diagnostische testen vooral te wijten aan de onduidelijkheid over de oorzaak van de ziekte. "De zorg kan helaas niet sneller gaan dan de wetenschap. Die boodschap is niet leuk om te brengen en de betrokken patiënten zijn er niet mee geholpen, dat besef ik zeer goed. Maar het zou niet eerlijk zijn van de politiek om oplossingen te gaan beloven die er nog niet zijn. Die zullen er hopelijk komen als het wetenschappelijk onderzoek vorderingen maakt." De onduidelijkheid over de oorzaak van ME/CVS is steeds het argument om de aanpak niet te veranderen.

Volgens John Crombez (sp.a) stond er aanvankelijk in het regeerakkoord van 2014 dat er meer duidelijkheid en begeleiding zou komen voor mensen met onverklaarbare lichamelijke ziektes

(OLK's), waaronder ME/CVS. Uiteindelijk gebeurde dat niet, hoewel er volgens Crombez een consensus was.

"We zijn bij alle politieke families langsgesegaan, zelfs tot bij de preformateurs Kris Peeters (CD&V) en Charles Michel (MR). Ook Maggie De Block was mee.", zegt Crombez. "We hebben hen uitgelegd dat het maatschappelijk een veel grotere kost is om de OLK's niet te erkennen en niet te begeleiden dan het wel te doen. Ze hadden er oor naar." Maar dat voorstel werd uiteindelijk uit het regeerakkoord gehaald, omdat er vanuit de artsenroeperingen een zware tegenkanting bestond: "De druk vanuit artsenroeperingen is groot. Er zijn artsen die het anders willen aanpakken, maar die worden door hun collega's verketterd." Woordvoerder van Maggie De Block (Open VLD), Tijs Ruysschaert, liet echter weten dat hij niet op de hoogte was dat er iets over OLK's in het regeerakkoord zou komen.

### Vicieuze cirkel

Het lijkt een vicieuze cirkel. Artsen kunnen geen behandelingen voorschrijven zolang het belcid niet verandert. Het belcid wordt dan tegengehouden door artsen die het biopsychosociaal model

aanhangen. Waar het dus precies vastloopt, is onduidelijk. De overheid blijft volharden dat erkenning en onderzoek niet haar bevoegdheid is, maar in een vraag aan de Senaat sprak Bert Anciaux (sp.a) dit tegen: "De minister heeft met het Wetenschappelijk Instituut Volksgezondheid (WIV) en het Federaal Kenniscentrum voor gezondheidszorg (KCE) wel degelijk instrumenten in handen om de aanpak van ME te verbeteren." Hij stelde dat de overheid zich niet kan uitspreken over de wetenschappelijke discussie, maar dat ze wel het voortouw moet nemen om de ziekte in de eerste plaats te erkennen.

De erkenning van ME/CVS is met het huidige coronavirus des te belangrijker. Virusinfecties zouden aan de basis van de aandoening liggen. Daarom vrees onder andere Moldofsky, van de universiteit van Toronto, dat ook het coronavirus het aantal ME/CVS-patiënten zal doen toenemen. "Ik hou m'n hart vast voor alle patiënten die nu dezelfde weg opgaan als ik en geen erkenning zullen krijgen in België," zegt Dominique. "Het kan iedereen overkomen. Het overkomt kleine kindjes, mannen, vrouwen, pubers die allemaal geen leven meer hebben, die gedwongen zijn om in quarantaine hun leven verder te zetten. En ik ben het beu dat er in België geen aandacht aan wordt geschonken."

"De zorg kan helaas niet sneller gaan dan de wetenschap"

Tijs Ruysschaert

## DEEL III: REFLECTIE

---

CHARLOTTE DEPREZ

---

### PROCESVERSLAG

Ik startte aan de masteropleiding Journalistiek om mezelf verder te kunnen ontplooiën na mijn bacheloropleiding Journalistiek aan Howest in Kortrijk. Tijdens mijn bacheloropleiding volgde ik drie maanden stage bij het online medium voor onderzoeksjournalistiek *Apache*. Daar leerde ik dat dat de reden was waarom ik journalistiek studeerde: het principe van de vierde macht, verhalen brengen met context, en schrijven waar andere media niet over schrijven. Toch had ik het gevoel dat ik nog niet alle kneepjes van het vak kende. De optie om een onderzoeksjournalistieke masterproef te maken in plaats van een klassieke thesis was dan ook een grote reden waarom ik voor de opleiding aan de VUB koos.

Al tijdens mijn schakelprogramma was ik op zoek naar onderwerpen voor mijn masterproef dit jaar. In tegenstelling tot de klassieke masterproef, kon je de onderzoeksjournalistieke masterproef enkel in groep volgen. Begin dit academiejaar pitchten we onze verschillende ideeën en uiteindelijk kregen we groen licht van Jan Jagers en Wilfried Mostinckx voor het verhaal over ME/CVS. Ik kwam op het idee omdat mijn schoonzus, Nathalie, de ziekte heeft. Mijn verontwaardiging was groot en het onderwerp leek me te weinig behandeld in de media.

#### *Complex onderwerp*

Vanaf de start wist ik al dat we een complex onderwerp hadden gekozen. ME/CVS is een ziekte waar veel controverse rond bestaat, ook in de medische wereld. Toch was het onderwerp relevant en urgent genoeg, wat onze promotoren bevestigden. Doordat mijn schoonzus de ziekte heeft, had ik wel al een basiskennis en vond ik redelijk snel contactpersonen. Via de Wake-Up Call Beweging verspreidde ik bijvoorbeeld een oproep aan ME/CVS-patiënten om voor ons een videodagboek op te nemen. Uiteindelijk kreeg ik video's van vijf patiënten. Ik merkte dat mensen meer bereid waren om met me te spreken als ik hen vertelde dat mijn schoonzus aan de ziekte lijdt. Dat is ook logisch, aangezien de ziekte zo vaak wordt weggezet als iets dat tussen de oren zit.

Het was een moeilijke keuze om te bepalen welke getuigenissen we in het journalistiek stuk zouden gebruiken. We beseffen dat het heel veel energie vergde van Dominique, Kris, Ellen, Sonja en Anaïs om de videodagboeken op te nemen, maar we konden ze niet allemaal opnemen in het artikel. Dat vond ik eerst heel lastig omdat ik hen niet wou teleurstellen, maar natuurlijk moet je professioneel blijven en beseffen dat je doel is om een artikel te maken en niet om anderen een plezier te doen. We hebben uiteindelijk voor Dominique gekozen omdat zij ook getuigde over haar problemen met de verzekering. Zo konden we haar als hoofdpersoon gebruiken doorheen ons verhaal. Toen de eerste versie klaar was, merkte ik dat we de zwaarste zieken totaal niet representeerden. Ik had wel contacten met een aantal mensen, maar voor hen was het echt niet mogelijk om video's te maken omdat de ziekte het hen niet toelaat. Uiteindelijk heb ik opnieuw contact gelegd met Dascha en gevraagd of ze eventueel via chat een korte getuigenis zou geven. Dit bleek wel een goede oplossing te zijn.

Tijdens de eerste maanden merkte ik al snel dat ik eigenlijk nog niet zoveel wist over de ziekte zoals ik dacht. Ik wist wel een aantal dingen, maar dacht bijvoorbeeld in het begin dat CVS een psychische aandoening is en ME een fysieke. Natuurlijk is het allemaal wat complexer dan dat. Na grondige research begreep ik het uiteindelijk wel. Naar mijn gevoel was ik de enige uit de groep die de research zo uitvoerig voerde, wat de samenwerking niet evident maakte. Ik moest vaak uitleggen hoe het in elkaar zat en erover waken dat er geen denkfouten in de masterproef kwamen te staan. Maar we waren er als groep aan begonnen en moesten het dus ook samen afwerken.

### *Coronacrisis*

Door de coronacrisis kregen we te maken met een aantal moeilijkheden. We zouden dokter Annemie Uyttersprot en John Crombez opnieuw interviewen op video. Dat is uiteindelijk niet meer gelukt. Ook moesten we nog een reactie krijgen van Maggie De Block. Na heel wat aandringen, kreeg ik uiteindelijk een reactie van haar woordvoerder, Tijs Ruyschaert. Ik had graag minister De Block geïnterviewd, maar gezien de omstandigheden ben ik wel blij met de reactie van haar woordvoerder.

De coronacrisis zorgde dus voor een aantal belemmeringen, maar leverde ons ook op korte tijd veel extra werk op. Via een van de patiënten waarmee ik in contact stond, vond ik een artikel die een verband legde tussen COVID-19 en ME/CVS. Een virusinfectie is namelijk vaak een trigger voor ME/CVS en volgens bepaalde wetenschappers zouden er door het coronavirus dus ook meer patiënten bijkomen. Ik volgde het nieuws over corona en ME/CVS op de voet en kwam terecht in een Facebookgroep van mensen die positief getest waren op corona en nu nog steeds ziek waren. Natuurlijk kan je hier niet meteen spreken over ME/CVS, maar de kans is er wel. Ik heb dan ook meteen een oproep geplaatst om een aantal getuigenissen te verzamelen.

De masterfile moest regelmatig aangepast worden aan de actualiteit, niet enkel door de coronacrisis. Ook de situatie in Nederland veranderde constant en op Europees niveau werden beslissingen genomen. Het was belangrijk om het onderwerp op allerlei manier te volgen. Ik had me lid gemaakt van verschillende facebookgroepen, volgde bepaalde twitterprofielen en checkte regelmatig het nieuws op websites over ME/CVS. Dat kan misschien ook verklaren waarom ik de leidende rol op mij moest nemen. Het volledige academiejaar ben ik met deze masterproef bezig geweest. Ik zocht niet enkel informatie op wanneer het moest, maar volgde het constant op.

### *Objectiviteit en nuancering*

Doordat mijn schoonzus ME/CVS heeft, vond ik het soms moeilijk om in te schatten of ik objectief genoeg was. Hoewel ik niet geloof in volledige objectiviteit, wou ik te allen tijde vermijden dat het uiteindelijke verhaal als ongeloofwaardig zou weggezet worden omdat ik er een persoonlijk belang bij heb. Ik verloor mezelf vaak in details omdat ik alles wou nuanceren, zodat ik ook geen kritiek kon krijgen achteraf. Tijdens mijn stage bij Apache had ik eens in een artikel een detail weggelaten, dat achteraf wel heel belangrijk leek te zijn. Hoewel de essentie van mijn stuk wel nog klopte, was ik mijn geloofwaardigheid verloren. Dat wou ik vermijden in deze masterproef, waardoor ik ging overcompenseren. Jan Jagers maakte duidelijk dat ik meer conclusies mocht trekken, zolang

het verhaal voldoende gebalanceerd was. Die balans probeerden we te versterken door de tegenpartijen, zoals het Riziv, meer aan het woord te laten. Ik geloof dat we er uiteindelijk wel in geslaagd zijn om een correct en gebalanceerd verhaal te brengen.

De masterfile was al een hele opgave, maar om het uiteindelijk te verwerken tot een journalistiek product was nog complexer. Ik had het verhaal wel in mijn hoofd, maar kon het moeilijk neerpennen omdat ik wou dat alle belangrijke informatie erin kwam. Bepaalde dingen, zoals de verschillende diagnosecriteria, leken me cruciaal, maar opnieuw kregen we tijdens de feedback te horen dat we beter moesten selecteren. Ik denk dat dat dan ook mijn grootste werkpunt is bij langere journalistieke complexe verhalen: mezelf niet verliezen in details en tot de essentie komen.

### *Conclusie*

Ik ben blij dat ik de kans kreeg om een onderzoeksjournalistiek verhaal te maken. Het is wellicht de enige keer dat ik een jaar de tijd krijg om degelijk onderzoek te doen om een verhaal te maken. Door de stappen die we moesten volgen, heb ik ook het gevoel dat ik nu een goed idee heb van hoe je aan een onderzoeksjournalistiek stuk begint en hoe je met tegenslagen moet omgaan. Het was een moeilijk, maar leerzaam proces. Ik heb in deze reflectie bewust niet te veel over de samenwerking of mijn deeltaken geschreven. Een reflectie heeft niet als doel om iemand aan de schandpaal te nagelen. Ik was verontwaardigd door alle onterechte claims in de reflectie van mijn groepsgenoot. Daar heb ik hem dan ook over aangesproken, maar helaas zonder gevolg. Deze masterproef was het sluitstuk van mijn schoolcarrière. Ik ben ondanks de moeilijkheden tevreden over het finale product en hoop dat ik in de toekomst nog soortgelijke producten kan maken, want onderzoeksjournalistiek is voor mij de kern van journalistiek.



## ACADEMISCHE REFLECTIE

In deze academische reflectie toets ik mijn masterproef aan wetenschappelijke literatuur over journalistiek. Specifiek bespreek ik de kernwaarden van de journalistiek. Ik leg steeds de concepten uit om het vervolgens te koppelen aan mijn eigen werkwijze tijdens het maken van deze masterproef.

Volgens Deuze (2004, 78) hebben journalisten een gedeelde beroepsideologie die bestaat uit vijf ideaaltypische waarden:

1. Journalisten zijn dienstverleners aan het publiek
2. Journalisten zijn onpartijdig, neutraal, objectief en geloofwaardig
3. Journalisten moeten in hun werk autonoom, vrij en onafhankelijk zijn
4. Journalisten werken op basis van de actualiteit, urgentie en snelheid
5. Journalisten werken op basis van ethiek, validiteit en legitimiteit

De eerste twee punten worden verder uitgewerkt: publieke dienstverlening en objectiviteit.

### **Publieke dienstverlening**

Het publiek informeren is wellicht de belangrijkste taak van de journalist. Het publiek is namelijk grotendeels afhankelijk van de media voor informatie over de overheid en andere maatschappelijke instanties (Deuze, 2004, 80). Journalistiek wordt vaak de waakhond van de democratie of de vierde macht genoemd. Zeker bij onderzoeksjournalistiek is dit een kernelement (Sengers, 2017, 14), en in deze masterthesis dus ook. In deze masterproef klagen we het Belgische beleid aan omtrent ME/CVS en proberen we de rol als vierde macht te vervullen.

Als vierde macht is het dan ook de taak van de journalist om waarheidsgetrouw te berichten, zoals de code van de Raad voor de Journalistiek voorschrijft: "De journalist bericht waarheidsgetrouw. Dit vloeit voort uit het recht van het publiek om de waarheid te kennen", of zoals Kovach & Rosentiel (2007) het stellen: "Journalism's first obligation is to the truth."

Volgens Stephens (2014, 129) heeft waarheid twee betekenissen binnen de journalistiek. In de eerste plaats betekent waarheid 'in overeenstemming met de feiten'. In deze betekenis is waarheid iets wat alle journalisten moeten nastreven. Waarheid kan ook betekenen: 'iets wat verduisterd of verborgen is, de waarheid achter gebeurtenissen, buiten wat we al weten'. Die waarheid is voor journalisten moeilijker om te bekomen, net omdat ze niet zomaar voor het grijpen ligt (Stephens, 2014, 129). Zowel de eerste als de tweede definitie van 'waarheid' is van toepassing op onze masterproef. In de eerste plaats moet ons verhaal in overeenstemming zijn met de feiten. Daarnaast is dit een masterproef onderzoeksjournalistiek. Kenmerkend voor onderzoeksjournalistiek is dat ze feiten onthult die eerder verborgen waren.

De volledige waarheid schrijven is praktisch onmogelijk. Daarom spreken Kovach & Rosentiel (2007) van 'journalistic truth' of 'journalistieke waarheid', wat de best verkrijgbare versie van de waarheid is. De volledige versie van de waarheid blijft wel een doel waar journalisten naar streven, maar het is onmogelijk om werkelijk

de volledige waarheid te presenteren omdat je niet alles kunt vertellen. Als journalist moet je keuzes maken van wat je wel en niet vertelt en belangrijke informatie van details kunnen scheiden, met als gevolg dat de lezer dus nooit het volledige verhaal meekrijgt. Ook wij hebben verschillende keuzes moeten maken. We konden nog zoveel meer schrijven over ME/CVS, maar het is ook belangrijk om een behapbaar stuk te maken en ervoor te zorgen dat vooral de essentie duidelijk wordt weergegeven. We kunnen dus niet claimen dat deze masterproef de volledige waarheid bevat, maar we kunnen wel zeggen dat we die hebben nagestreefd en zo tot een journalistieke waarheid kwamen.

Een concreet voorbeeld in ons probleem naar absolute waarheidsvinding is de benaming van de ziekte. Er zijn twee benamingen: myalgische encefalomyelitis (ME) en chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS). Soms worden de twee termen voor dezelfde ziekte gebruikt, soms worden ze als twee verschillende ziektebeelden gezien. Er is heel wat discussie over welke term er nu moet gebruikt worden. We hebben hier veel moeilijkheden mee ondervonden. We gebruikten de termen door elkaar, wat voor verwarring zorgde. Uiteindelijk hebben we besloten om de combinatie-term ME/CVS te gebruiken. In onze masterfile was dat niet echt een probleem, omdat we de ruimte hadden om die keuze ruim toe te lichten. In ons journalistiek product was dit echter niet het geval. Op die manier is er een deel van de waarheid niet verteld en krijgt de lezer niet de absolute waarheid.

### **Objectiviteit**

De publieke dienstverlening en waarheidsclaim brengt me meteen bij de volgende kernwaarde van de journalistiek: objectiviteit, een traditioneel ideaal dat wereldwijd lijkt te domineren (Hanitz, 2007, p.367). Een algemeen aanvaarde definitie van objectiviteit is dat feiten en waarden van elkaar kunnen en moeten gescheiden worden (Hanitz, 2007, p.376). Critici zeggen dat er geen volledige objectiviteit of absolute waarheid bestaat en journalisten sowieso hun eigen realiteit vormen, aangezien ze onvermijdelijk moeten selecteren en interpreteren.

Tuchman (1972) beschouwt objectiviteit als een 'strategisch ritueel' waarbij journalisten een aantal routineuze procedures hanteren om zo autoriteit en geloofwaardigheid te claimen. Een van die procedures, en wellicht de bekendste, is 'presentation of conflicting possibilities', of met andere woorden 'woord-wederwoord'. Door alle kanten van het verhaal te belichten en alle partijen aan het woord te laten, kan de journalist claimen dat hij of zij objectief is.

Woord-wederhoor mag dan wel een basisprincipe zijn binnen de journalistiek, er komt ook veel kritiek op. Volgens Rob Wijnberg van *De Correspondent* is enkel beide kanten van het verhaal tonen niet voldoende: "de journalist moet ook uitzoeken welke kant het geloofwaardigst is en waarom" (Wijnberg, 2013). Ook Amerikaans journalist Katrina vanden Heuvel stelt dat er altijd meerdere kanten aan een verhaal zijn, maar wil dat niet zeggen dat ze allemaal gelijkwaardig zijn:

Ultimately, forcing balance where there is none is not journalistically ethical. It's not part of the proud and essential tradition of truth telling and evaluation, either. At best, it's lazy. At worst, it's an abdication

of the media's responsibility. (...) if the scale tips in favor of the truth, that's not imbalanced reporting. That's journalism. (vanden Heuvel, 2014)

Dit idee probeerde ik tijdens het proces van de masterproef steeds in het achterhoofd te houden. Woord-wederwoord is een van de kernprincipes in de journalistiek. Je moet steeds beide kanten van het verhaal vertellen, maar ook in de Code van de Raad voor de Journalistiek staat dat dit niet voldoende is.

Wederhoor ontslaat de journalist niet van zijn opdracht om zo waarheidsgetrouw mogelijk te berichten en zijn bronnen kritisch te benaderen. (2019)

Hoewel we in onze masterfile en journalistiek product het belang van de biomedische visie van ME/CVS aankaarten, hebben we alle partijen aan het woord gelaten, ook degene die eerder het biopsychosociaal model aanhangen. Voor het biomedische model interviewden we onder andere ME/CVS-patiënten, artsen en patiëntenorganisaties. Voor het biopsychosociale model lieten we het Riziv en Tijs Ruyschaert, woordvoerder van minister van Volksgezondheid, Maggie De Block (Open VLD) aan het woord. In ons verhaal waren de partijen echter niet gelijkwaardig. Mochten we toch alle partijen een even groot platform gegeven hebben, dan zouden we, zoals vanden Heuvel stelt, de balans forceren. Dan zou het met andere woorden lijken alsof de problemen waar ME/CVS-patiënten mee kampen toch niet zo erg zijn zoals ze zijn. Woord-wederwoord is volgens mij belangrijk, maar daar stopt het werk niet. Het is de bedoeling dat je alle partijen hoort, zoals we hebben gedaan, maar daar vervolgens ook een analyse van maken, in plaats van louter twee meningen tegenover elkaar te plaatsen.

Ook Cunningham (2013) heeft bedenkingen bij woord-wederwoord als objectiviteitsclaim. Zolang je beide kanten van het verhaal hebt, zou je objectief zijn, maar Cunningham vindt dat het concept 'objectiviteit' herbekeken moet worden. Volgens hem bestaat absolute objectiviteit niet en kan je het als journalist dus beter ook niet claimen en daar ook transparant over zijn naar het publiek. Dat zou meer geloofwaardigheid opbrengen dan de objectiviteitsclaim. Verder stelt hij dat journalisten de mogelijkheid moeten krijgen om zich te verdiepen in een onderwerp en die expertise te gebruiken om de verschillende claims te onderzoeken en daar vervolgens een conclusie uit te trekken.

Die mogelijkheid heb ik gekregen bij deze masterproef onderzoeksjournalistiek. Ik heb me een heel jaar kunnen verdiepen in de problematiek rond ME/CVS. Als ik Cunningham's redenering volg heb ik daarom ook een zekere expertise opgebouwd die me toelaat om bepaalde analyses en conclusies te vormen over het onderwerp. Hoewel ik daar wel mee akkoord ga, is dat in de praktijk niet altijd even gemakkelijk. Je moet de essentie van het verhaal brengen, met voldoende nuance, maar niet te veel. Toen ik de opmerking kreeg dat ik te veel nuanceerde, ging ik plots te veel de andere kant op en moest ik opnieuw balans brengen in het verhaal.

Het was een hele taak om die balans in het verhaal te krijgen, zonder de essentie ervan teniet te doen. In een van de feedbacksessies kregen we de opmerking dat we de aanhangers van de biopsychosociale visie te weinig aan het woord lieten, ondanks we die wel interviewden. Ons verhaal mistte balans. Dat hebben we opgelost door onder andere een meer genuanceerd beeld van adviserende geneesheren te geven. Een adviserend geneesheer

konden we, ondanks onze pogingen, niet bereiken, dus gebruikten we quotes van dokter Annemie Uyttersprot, patiënt Gunther De Bock en Koen Deraedt (Riziv).

Als reactie op de objectiviteitsclaim ontstond *contextual journalism*. Een vorm van journalistiek die een ruimer en breder perspectief biedt en verder kijkt dan de gebeurtenissen zelf (Fink & Schudson, 2014). Vaak zijn het verhalen die verschijnen naast nieuwsartikelen als een aanvulling en verder gaan dan: wie, wat, waar en wanneer. Dit kan op verschillende manieren gebeuren: vergelijken met anderen landen, historische achtergrond bieden, gegevens uit onderzoeken gebruiken...

Onze masterproef sluit hier misschien niet volledig op aan, omdat het niet voortvloeide vanuit een nieuwsfeit. Maar het verhaal bevat wel een ruime contextualisering. We vergeleken de Belgische situatie met andere landen, bespraken de evolutie van de diagnosestelling en behandelingen en baseerden ons op internationale onderzoeken.

Die contextuele vorm van journalistiek is sinds de tweede helft van de 20<sup>ste</sup> eeuw aan een opmars bezig (Fink & Schudson, 2014, p.7). Journalisten zijn niet langer doorgeefluiken van feiten en gebeurtenissen, maar ook 'makers of meaning' (Salgado & Strömbäck, 2012, p.156). Dat interpretatieve en contextuele journalistiek toeneemt, blijkt ook uit onderzoek van Soontjens (2019, p.966). Tussen 1985 en 2014 verdrievoudigde het aantal interpretatieve artikels. *Contextual journalism* zou kunnen bijdragen aan het herstel van vertrouwen in de media omdat het een completer verhaal biedt aan het publiek (Dahmen, 2017).

Voorstanders van deze vorm van journalistiek vinden dat dergelijke stukken het makkelijker maakt voor mensen om de feiten te begrijpen. Tegenstanders vinden net dat het belangrijk is dat mensen informatie krijgen die niet door journalisten wordt gefilterd en zo direct mogelijk uit de oorspronkelijke bron komt (Salgado & Strömbäck, 2012, p.160). Ik ben zelf een voorstander van contextuele journalistiek, zeker bij complexe thema's zoals ME/CVS. Wij hebben ons gebaseerd op een variëteit aan bronnen en hebben daar vervolgens een analyse van gemaakt en conclusies uit getrokken. Dat maakt het behapbaar voor lezers om het onderwerp te begrijpen. Ik ben ervan overtuigd dat dit veel minder het geval zou zijn, mochten we gewoon alle feitelijke informatie in een tekst gieten zonder verbanden te leggen. Bovendien gaat de andere visie er volgens mij vanuit dat lezers zelf niet kritisch kunnen nadenken. Hoewel ik voorstander ben van journalistiek die meer interpreteert en context biedt, vond ik het zelf niet gemakkelijk om dit te doen zonder geloofwaardigheid te verliezen.

De laatste jaren krijgen opinie en duiding een prominentere rol in de nieuwsmedia. Zoals Deuze (2004, p.87) schrijft, lijkt dit haaks te staan op objectiviteit, maar dat hoeft niet zo te zijn. Hoewel volledige objectiviteit dus onmogelijk is, zijn er wel strategieën om het vertrouwen van het publiek te winnen. Zoals eerder vermeld zijn transparantie en woord-wederwoord twee mogelijke strategieën, maar om geloofwaardigheid te claimen is het in de eerste plaats belangrijk om de feiten na te gaan, of zoals Kovack & Rosentiel (2007) het verwoorden: "The essence of journalism is a discipline of verification." Dat wil zeggen dat de journalist op zoek gaat naar bronnen om de feiten te bevestigen. Checken en dubbelchecken is hier van uiterst belang.

Checken en dubbelchecken was heel belangrijk bij deze masterproef, zeker bij interviews. Als journalist is het belangrijk om niet zomaar aan te nemen wat de geïnterviewde zegt. Een concreet voorbeeld is het interview met Koen Deraedt van het Riziv. Hij vertelde bijvoorbeeld dat het Multidisciplinair Diagnostisch Centrum voor CVS in Leuven geen graduele oefentherapie meer toepaste. Nochtans stond op de site van het Riziv dat de therapie wetenschappelijk is aangetoond en “de CVS-klachten kunnen verminderen”.

Ook citaten met quotation marks kunnen gebruikt worden als objectiviteitsclaim. Iemand anders zegt het, dus je neemt zelf geen standpunt in (Tuchman, 1972, p.668). Het lijkt dit een manier om je eigen mening te verkondigen zonder die daadwerkelijk zelf te zeggen, maar dat is volgens mij eerder een vorm van misbruik van citaten. Wij kozen er ook voor om vaak te citeren, zeker bij experts zoals Annemie Uyttersprot, maar niet om anderen ‘woorden in de mond te leggen’. In principe konden we bepaalde dingen zelf schrijven en zou dat ook feitelijk kloppen. Toch straalt een journalistiek product meer geloofwaardigheid uit als een expert bepaalde dingen claimt, dan als de journalist dat zelf doet.

Een laatste strategie die een journalist kan toepassen is *supporting evidence*: je moet concrete bewijzen hebben voor de dingen die je claimt. Dit was heel belangrijk in zowel onze masterfile als ons journalistiek product. Bij elke claim die we maakten, hebben we dit zo goed mogelijk onderbouwd met betrouwbare bronnen, zowel interviews als rapporten en onderzoeken.

We hebben dus alle strategieën in zekere zin toegepast: transparantie, woord-wederhoor, verificatie van feiten, citaten en ondersteunend bewijs. Op die manier kunnen we de lezer overtuigen dat we alles hebben gedaan om de waarheid te onthullen (Broersma, 2010).

## **Conclusie**

Ondanks dat ik niet geloof in absolute objectiviteit en dus ook geen objectiviteit wil claimen, denk ik wel dat we erin geslaagd zijn om een geloofwaardig product af te leveren. Door transparant te zijn, onze claims te ondersteunen met concreet bewijsmateriaal, alle betrokken partijen aan het woord te laten, quotes te gebruiken en alles te dubbelchecken, kunnen we aantonen dat we grondig onderzoek gevoerd hebben. Onze uiteindelijke conclusies zijn dus gebaseerd op de expertise die we tijdens een volledig academiejaar hebben opgebouwd.

## **Bronnenlijst**

Broersma, M. (2010). The Unbearable Limitations of Journalism: On Press critique and journalism's claim to truth. *International Communication Gazette*, 72(1), 21-33.

Cunningham, B. (2003). Re-thinking objectivity. *Columbia Journalism Review*, 42(2), 24-32.

Dahmen, N. S. (2017, 24 januari). *What type of journalist are you?* Geraadpleegd van [https://www.cjr.org/tow\\_center/american\\_journalist\\_disseminator\\_populist\\_mobilizer\\_contextualist.php](https://www.cjr.org/tow_center/american_journalist_disseminator_populist_mobilizer_contextualist.php)

Deuze, M. (2004). *Wat is journalistiek?*. Het Spinhuis.

Fink, K., & Schudson, M. (2014). *The rise of contextual journalism, 1950— 2000s*. *Journalism*, 15(1), 3-20.

- Hanitzsch, T. (2007). Deconstructing journalism culture: Toward a universal theory. *Communication theory, 17*(4), 367-385.
- Kovach, B., & Rosenstiel, T. (2007). *The elements of journalism: What newspeople should know and the public should expect*. Three Rivers Press (CA).
- Salgado, S., & Strömbäck, J. (2012). Interpretive journalism: A review of concepts, operationalizations and key findings. *Journalism, 13*(2), 144-161.
- Sengers, L., & Hunter, M. L. (2017). *Het Verborgen Scenario* (2de editie). Utrecht, Nederland: Story-Based Inquiry Associates.
- Soontjens, K. (2019) The Rise of Interpretive Journalism, *Journalism Studies, 20*:7, 952-971
- Stephens, M. (2014). *Beyond news: The future of journalism*. Columbia University Press.
- Tuchman, G. (1972). Objectivity as strategic ritual: An examination of newsmen's notions of objectivity. *American Journal of sociology, 77*(4), 660-679.
- vanden Heuvel, K. (2014, 15 juli). *The distorting reality of 'false balance' in the media*. Geraadpleegd van [https://www.washingtonpost.com/opinions/katrina-vanden-heuvel-the-distorting-reality-of-false-balance-in-the-media/2014/07/14/6def5706-0b81-11e4-b8e5-d0de80767fc2\\_story.html](https://www.washingtonpost.com/opinions/katrina-vanden-heuvel-the-distorting-reality-of-false-balance-in-the-media/2014/07/14/6def5706-0b81-11e4-b8e5-d0de80767fc2_story.html)
- Wijnberg, R. (2013). *De nieuwsfabriek* (1ste editie). Amsterdam, Nederland: De Bezige Bij.

### PROCESVERSLAG

Kort voor ik aan de masteropleiding begon, behaalde ik een bachelorsdiploma in de journalistiek. Tijdens die studies kreeg ik onder andere de gelegenheid om een stage van twaalf weken te lopen bij 'Pano', het onderzoeksjournalistiekprogramma van de openbare omroep. De belangrijkste les die ik daar na drie maanden uit geleerd had, was dat een journalist niet altijd nieuws hoeft te brengen over wat er binnenkomt via de telex, het systeem waarlangs berichten hun weg vinden naar journalisten op de redactie. Ik leerde dat een reporter ook nieuws kan maken over wat er speelt binnen de maatschappij.

'Pano' leerde me ook dat ik nog wat ervaring moest opdoen. Ik was tenslotte twintig toen ik de hogeschoolbanken verliet. Daarop besloot ik om verder te gaan studeren aan de VUB. Als pas afgestudeerde hogeschoolstudent kan je niet zomaar beginnen aan een universitaire opleiding, daarvoor moet je eerst een schakeljaar afleggen. Tijdens dat jaar leerde ik Charlotte en Laurens kennen. Ze hadden beiden, net als ik, ook journalistiek aan een hogeschool hadden gestudeerd. Charlotte studeerde af in de print- en onlinejournalistiek in Kortrijk, Laurens in de radiojournalistiek in Gent en ik droeg een rugzak met me mee waarin mijn tools en skills zaten over onlinejournalistiek, maar ook print-, radio- en televisiejournalistiek. Ik kon deze dus gebruiken bij elk bestaand medium.

In de masteropleiding bestond de mogelijkheid om een thesis onderzoeksjournalistiek af te leggen. We wilden een uitdaging aangaan en besloten daarom om met z'n drietjes gedurende het academiejaar 2018 – 2019 al eens na te denken over een mogelijk onderwerp. Onze ideeën voor onderwerpen waren heel uiteenlopend: *predictive policing*; de neurologische aandoening ME/CVS; oplichting via DHL; toestroom van Franse studenten aan de Belgische universiteiten... We besloten om in de zomer samen te komen en onze ideeën verder uit te werken. Door onze verschillende afstudeerrichtingen leek het een idee om ons verhaal ook in een longread te vertellen door gebruik te maken van audio- en videofragmenten.

Zomermaanden vlogen voorbij en eindelijk was het dan zover: oktober, we konden starten met het hele proces. Hier hadden we met z'n drieën een heel jaar naar uitgekeken. Uiteindelijk kozen we als onderwerp voor de 'niet-erkenning van ME/CVS als een neurologische aandoening in België'. Het idee voor dit onderwerp kwam van Charlotte. Zij kwam ermee in aanraking door haar schoonzus, Nathalie Nijs. Door haar ziekte is Nathalie niet in staat om te werken. Ze gaat hiervoor naar de psychiater die dat moet vaststellen. Uit een korte zoektocht op het internet bleek al snel dat de Wereldgezondheidsorganisatie ME/CVS als een ziekte van neurologische aard erkende en dat het bijgevolg niet de taak is van een psychiater om te constateren of Nathalie Nijs arbeidsongeschikt is. Ons land ratificeerde een verdrag met de Wereldgezondheidsorganisatie en zou ME/CVS dus ook als een neurologische aandoening moeten erkennen. Toch bekijkt België de ziekte als iets psychisch, waardoor er onder andere geen begrip bestaat voor ME/CVS-patiënten.

Tijdens de research voor ons onderzoek kwamen we een aantal namen tegen, onder andere die van senator Bert Anciaux (sp.a) en Annemie Uyttersprot. Die laatste is een dokter die gespecialiseerd is in het behandelen van

ME/CVS. Ze is daarnaast ook ervaringsdeskundige omdat ze halverwege de jaren negentig met de ziekte gediagnosticeerd werd. We spendeerden veel tijd aan onze zoektocht omdat je als journalist je onderzoek in goede banen wil leiden. Dat is het mooie aan onderzoeksjournalistiek. In vergelijking met een reporter die dagelijks journaalitems moet maken, krijgt een onderzoeksjournalist de kans om zich in een thematiek te verdiepen gedurende enkele maanden. Zo maakt die zich bekend met de kwestie.

Wat aanvankelijk ons plan was om een vergelijking te maken van de Belgische situatie met de Nederlandse, werd ons door onze promotoren opmerkelijk gemaakt. Het leek hen een beter idee om ons eerder moesten concentreren op het gegeven dat de Belgische staat de ziekte niet als een neurologische aandoening erkent. Wat we toen al wisten over de Nederlandse situatie was niet voor niets geweest. Ik verdiepte me verder in het Nederlandse verhaal en werkte dat uit in het subhoofdstuk 'Erkenningsproces Nederland'. Bij onze noorderburen werd de ziekte in 2018 als een neurologische aandoening erkend en niet langer meer als een psychische.

Begin januari begonnen we met onze thesis achter op schema te raken. Charlotte merkte daarnaast op dat er plagiaat gepleegd was in ons researchdossier. In het ergste geval beslist de decaan dan om de studenten van de onderwijsinstelling uit te sluiten (lees: schorsen). Ik wilde deze masterproef van de ondergang redden en besloot dan om op eigen houtje de masterfile volledig te herschrijven met de informatie die we tot dan toe hadden verzameld: ik herwerkte de hypothese naar de huidige hypothese en wijdde ook een heel subhoofdstuk over de diagnosecriteria. Dit werd later verplaatst naar de bijlagen. Charlotte, Laurens en ik spraken in januari ook af om het plagiaatprobleem uit te praten. Laurens besloot daarop om uit de groep te stappen. Met z'n tweeën kwamen Charlotte en ik in januari samen om het verloop van onze thesis te bespreken. We stelden toen onder andere een voorbeeldmail op die we naar onze contactpersonen konden versturen om een interview vast te leggen: artsen, de Gezondheidsraad, het Riziv, John Crombez, Bert Anciaux, Maggie De Block... We maakten samen ook een bericht op dat Gunther De Bock voor ons wilde verspreiden onder een bestand van meer dan duizend ME/CVS-patiënten. In dat bericht stond dat we voor onze thesis op zoek waren naar ME/CVS-patiënten die het zagen zitten om voor ons enkele weken een videodagboek bij te houden. We stelden ook een informed consent op. Als de ME/CVS-patiënten dit document ondertekenden, waren zij het eens met de voorwaarden en de doeleinden van onze masterproef. Terwijl Charlotte eind januari een interview had met Gunther De Bock van de patiëntenvereniging Wake-Up Call Beweging, transcribeerde ik dat interview voor de helft. Dat is nodig om een persoon zo correct mogelijk te citeren. Gunther had ook nog documentatie doorgestuurd naar Charlotte. Zij had deze in de Google Drive geplaatst, bij onze andere documenten, zodat ik dat ook kon nalezen. Tijdens het interview haalde Gunther aan dat verschillende artsen, uit de CVS-referentiecentra, ook zetelden in de raden die oordelen of artsen al dan niet schuldig worden bevonden van alternatieve behandelingen. Ik ben toen op zoek gegaan naar alle artsen die in Vlaanderen zetelden in de Orde der Artsen, de Hoge Gezondheidsraad en de Dienst voor Geneeskundige Evaluatie en Controle (DGEC) van het Riziv. Vreemd genoeg vond ik van deze laatste dienst nergens namen terug. Deze research stond eerst in bijlage, maar enkel het deeltje over de Hoge Gezondheidsraad haalde de finale versie. Daaruit bleek dat er wel degelijk sprake was van belangenvermenging.



Bepalen welk verhaal we met onze masterproef wilden vertellen en het opgemerkte plagiaat waren enkele van de problemen die we tijdens het maken van deze thesis ondervonden. Omdat we in onze masterproef ook veel afkortingen gebruiken, besloot ik om een lijst met afkortingen op te stellen. Dat zou het voor de lezer makkelijker maken om te weten waarover we het net hebben. Daarnaast moesten we voor onszelf ook uitmaken welke term we zelf gingen hanteren voor de ziekte: ME, CVS of ME/CVS. Omdat er weinig geweten is over de aandoening besloten we om toch voor ME/CVS te gaan, de combinatie-term. ME/CVS-patiënten mogen geen bloed doneren. Ik stelde daarom een mail op naar het Rode Kruis waarin we ons afvroegen waarom deze patiëntengroep geen bloed mag afstaan, aangezien ons land voorschrijft dat de ziekte van psychologische aard is. Het antwoord van het Rode Kruis hebben we ook verwerkt in onze scriptie.

Met onze research voldoende onderbouwd, konden we stilaan beginnen aan de interviewfase. Daarvoor stelde ik begin februari vragen op voor dokter Fierlafijn uit Schoten. Ik trok ook zelf naar Schoten, gewapend met mijn camera, statief en dictafoon, dit omdat we misschien enkele quotes uit het interview in ons digitaal verhaal konden verwerken. Ik deed ook hetzelfde voor dokter Uyttersprot. Ik stelde de vragen op en trok samen met Charlotte en m'n opnamemateriaal naar het ziekenhuis in Vilvoorde. Na afloop van beide interviews besloot ik om de twee interviews volledig te transcriberen. Ondertussen begonnen ook de eerste videodagboeken binnen te stromen. We besloten om die beschrijvend uit te schrijven, daarmee bedoel ik dat we enkel neerschreven wat relevant was of wat we zagen in de video's. Later in februari trokken we samen naar het Riziv om er Koen Deraedt te interviewen. Ik nam de transcriptie nadien ook weer volledig op mij. Om het werk voor de toekomst wat te verlichten, leek het me handig om in de al uitgeschreven interviews de citaten aan te duiden die voor ons researchdossier en/of ons journalistiek eindproduct van belang konden zijn.

Eind februari, begin maart startten we met het laatste interview dat we samen gingen afnemen. Niet wetende dat het coronavirus daarna roet in het eten zou gooien. Na een kleine miscommunicatie met hem trokken Charlotte en ik samen naar het kantoor van John Crombez (s.pa). Ook daarvan nam ik de taak op mij om het volledige interview uit te schrijven en de interessantste quotes aan te duiden die van pas konden komen in zowel ons researchdossier als in ons eindproduct. Door de komst van COVID-19 konden we Maggie De Block (Open VLD), federaal minister van niet meer interviewen. Haar agenda stond volledig in het teken van het coronavirus. Onze promotoren gaven ons als aanbeveling om het politieke luik even te laten rusten en om ons te concentreren op het materiaal dat we hadden en meer balans te brengen in onze thesis. Ik ging ook op zoek naar cijfergegevens voor België die aantonen hoeveel geld ME/CVS de Belgische staat zou kosten. Ik vond niet meteen gegevens voor ons land terug, dus besloot ik om dokter Uyttersprot te contacteren. Zij verwees me door naar gezondheidseconoom Lieven Annemans. Hij wist me te vertellen dat een van zijn oud-studenten daar een werk rond had geschreven, maar van haar hebben we nooit een antwoord gekregen. Het werk in kwestie ging ook over buitenlandse cijfers, daar konden we niets mee in onze masterproef.

Intussen bleef de coronacrisis aanhouden en daarop besloten we om de woordvoerder van mevrouw De Block te contacteren, Jelle Boone. Hij reageerde niet op verschillende mails, dus haalde ik aan dat we misschien terecht konden bij Tijs Ruyschaert, de woordvoerder voor het departement Volksgezondheid. Hij wist ons te

vertellen dat een ziekte erkennen niet de taak is van de politiek. In mei nam ik de taak op mij om alle videodagboeken nog eens opnieuw te bekijken. Tot op dat moment hadden we korte beschrijvingen per video in een document geplaatst. Alle video's woord voor woord uitschrijven was een werk van lange adem, maar zeker niet minderwaardig. Ik duidde opnieuw de relevantste citaten aan die in onze thesis en in ons eindproduct meer uitleg konden brengen. Daarnaast spendeerde ik ook een hele nacht aan ons journalistiek eindproduct, waarna we met z'n tweeën afwerkten. Het stuk was nog niet perfect, maar dat kan je nooit van een eerste versie verwachten.

Aangezien ik mezelf te jong vond om op de arbeidsmarkt terecht te komen, besloot ik om nog een jaar of twee verder te studeren. Dit academiejaar heb ik veel geleerd over mezelf, met vallen en opstaan. Als animator in het jeugdwerk wist ik wel dat ik in team kon werken, en dat bekrachtigde ik voor mezelf nogmaals met deze thesis. Als ik een groeipunt voor mezelf mag opgeven, is dat toch het 'analytisch vermogen'. Ik ondervind moeilijkheden om tussen de lijnen te kunnen lezen en te interpreteren wat er nu net gezegd of bedoeld wordt. Hoe langer ik met dit werk bezig was, hoe meer ik het door begon te krijgen, maar er is nog werk aan de winkel. Ik heb ook geleerd dat communicatie je beste vriend moet zijn, alleen zo kan je goed samenwerken. Charlotte en ik hadden van bij het begin de afspraak gemaakt dat we elkaar gingen waarschuwen van zodra er iets op onze individuele paden kwam dat ons in de toekomst zou kunnen belemmeren. Ik ben blij dat we deze regel ingevoerd hebben. Ik kijk met een positief gevoel naar dit avontuur terug. Dat schakeljaar had ik er wel voor over.

## ACADEMISCHE REFLECTIE

Deze masterproef ‘De onzichtbare ziekte die tienduizenden Belgen treft: een onderzoek naar de niet-erkenning van ME/CVS als een neurologische aandoening’ behandelt de aandoening myalgische encefalomyelitis (ME/CVS). Met deze thesis willen we aantonen dat ons land, als lidstaat van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO), ingaat tegen het internationale verdrag dat zij met elkaar bekrachtigd hebben. Sinds 1969 erkent de WHO de ziekte als een neurologische aandoening. Tot op heden behandelt België de ziekte als eentje van psychische aard.

In deze academische reflectie bespreek ik slechts een aantal van keuzes die we tijdens het schrijven van deze thesis maakten. Charlotte en ik namen deze beslissingen in overleg met elkaar, soms met discussies, soms stonden onze neuzen in dezelfde richting. Onderzoeksjournalistiek is een werk van lange adem. Het was in dit hele proces niet altijd even makkelijk om door de bomen het bos nog te zien. Ik wil aan de hand van deze reflectie een verduidelijking brengen in de keuzes die we maakten.

De initiële onderzoeksopzet van deze thesis was om de Belgische situatie met Nederland te vergelijken. Daar werd ME/CVS in 2018 erkend als een neurologische aandoening. We wilden nagaan wat er in België zou moeten gebeuren opdat de ziekte ook hier correct erkend wordt, en dat er bijgevolg meer begrip voor patiënten zou komen en betere behandelingen zouden ontstaan. Dit verhaal heeft potentieel, maar had in de beginmaanden niet de correcte insteek. Het Nederlandse gedeelte werd later een onderdeel van deze thesis. We concentreerden ons op hoe het komt dat de ziekte in België onder de psychische ziekten valt, welke gevolgen dat met zich meebrengt voor patiënten en wat een oplossing zou kunnen zijn. Daarom moesten we onze visie verleggen. Om te weten of een journalistiek eindproduct nieuwswaardig is, moet dat voldoen aan enkele nieuwswaarden.

### ***News values***

Galtung en Ruge onderzochten in 1965 vier Noorweegse kranten over hoe zij berichtgaven over conflicten in Congo, Cuba en Cyprus. Daaruit konden zij concluderen dat er twaalf nieuwscriteria, of nieuwswaarden, bestaan waaraan een journalistiek artikel kan voldoen. Deze waarden zijn: *frequency, threshold, unambiguity, meaningfulness, consonance, expectedness, continuity, composition, reference to elite nations, reference to elite people, reference to persons, reference to something negative* (Galtung & Ruge, 1965).

Veertig jaar later analyseerden Harcup en O’Neill deze nieuwswaarden. Zij toetsten de waarden aan de hand van drie tabloids en concludeerden dat de nieuwswaarden, die Galtung en Ruge waargenomen hadden, door de jaren heen veranderd waren. Onder andere ‘*good news*’ en ‘*bad news*’ kwamen naar voren als nieuwe waarden (Harcup & O’Neill, 2001). Hier moet wel de kanttekening bij gemaakt worden dat zij drie Britse tabloids bestudeerd hadden. Tabloids zijn synoniem met sensatiegerichte journalistiek en zijn de tegenpolen van kwaliteitsjournalistiek. Daarnaast hebben nieuwswaarden geen universeel karakter en zijn ze tijdsgebonden. Daarom moeten we dus naar recentere waarden op zoek die een betrekking hebben op ons eigen land.

### **Nieuwswaarden herbekeken**

In België bestudeerden Goris en Delforge de nieuwswaarden. Ook zij onderscheidten er twaalf: het actualiteitsgehalte; het ongewone, uitzonderlijke karakter van het onderwerp; een conflict; een ontwikkeling of verandering in een situatie; de nabijheid tot de consument; de omvang en gevolgen van het fenomeen; de bekendheid van betrokken personen; de eerste, de beste; de entertainmentwaarde; de aanwezigheid van beeldmateriaal; de tijdsgeest (Goris & Delforge, 2012). Hoe meer een journalistiek verhaal voldoet aan de verschillende nieuwswaarden, hoe groter de kans is dat het verhaal de journalistieke selectie haalt.

Als we onze nieuwste hypothese toetsen aan de nieuwswaarden van Goris en Delforge, valt het op dat ons verhaal voldoet aan een derde van hun nieuwswaarden: het actualiteitsgehalte; het ongewone, uitzonderlijke karakter van het onderwerp; nabijheid tot de mediaconsument en de omvang en gevolgen van het fenomeen. Doordat de ziekte ME/CVS getriggerd kan worden door een virusinfectie, maakt het dat ons verhaal actueel wordt. Mensen die met het nieuwe coronavirus besmet zijn, kunnen in een later stadium met ME/CVS gediagnosticeerd worden. Wanneer COVID-19 niet overgaat bij deze mensen, ontstaan er langdurige klachten die gelijkaardig zijn aan de symptomen van ME/CVS, voornamelijk de inspanningsintolerantie komt sterk naar voren. Het ongewone karakter van dit verhaal is dat de WHO de aandoening al in 1969 classificeerde onder de neurologische aandoeningen. België doet dit tot op heden nog altijd niet en erkent de aandoening als een psychische ziekte. Hierdoor ontstaat er veel onbegrip voor patiënten en krijgen ze daarnaast ook nog eens geen correcte behandelingen voorgeschreven. Door de vergelijking België-Nederland achterwege te laten en resoluut te kiezen voor het Belgische verhaal, brengt dat de situatie dichterbij huis. Daarnaast maken we ook meteen duidelijk wat de omvang van het probleem is in deze masterproef: het gaat om twintig- tot dertigduizend Belgen, mogelijk zelfs tot tien keer meer omdat er geen duidelijkheid bestaat over de juiste prevalentiecijfers. Deze hoge aantallen zijn van maatschappelijk belang omdat de mediaconsument zich hier misschien herkent, of misschien heeft de lezer wel familie, vrienden of kennissen met de ziekte.

### ***Framing***

Onze hypothese en de insteek die we aan dit journalistiek stuk gaven, zijn er gekomen doordat we aan *framing* deden. Elke journalist doet dat onbewust bij elk stuk dat hij of zij maakt. Door middel van *framing* wijzen reporters een bepaald kader toe aan het onderwerp om meer structuur te geven aan een gebeurtenis, situatie, gegeven... Ze selecteren, sluiten bepaalde elementen uit het verhaal uit of vullen ze net extra aan om het onderwerp meer body te geven (Moernaut, 2019). Als journalist moet je kiezen om een deeltje van de werkelijkheid te tonen omdat het niet mogelijk is om alles toe te lichten. Binnen de onderzoeksjournalistiek is dat ook het geval. Je krijgt als researcher gedurende een ruime periode de kans om een specifiek thema uit te werken, achteraf krijg je ietwat meer ruimte dan collega's om je eindproduct te publiceren, dus zou je heel het verhaal uit kunnen leggen. Maar dat is niet zo. Je kan onmogelijk het hele verhaal vertellen, want je kiest al van bij het begin om je verhaal een bepaalde insteek te geven. Je plaatst een gebeurtenis in een bepaald daglicht, framing gaat over hoe je het nieuws brengt, niet over wat je brengt (Goris & Delforge, 2012).

Dat hebben wij met ons journalistiek verhaal ook moeten doen. Het onderwerp ME/CVS is een ontzettend ruim onderwerp. Door middel van ons journalistiek verhaal te vertellen vanuit een frame (de ziekte wordt in België enkel vanuit de biopsychosociale visie bekeken), concentreren we ons op de problematiek die het onderwerp met zich meebrengt. Doordat we ook maanden aan het onderwerp werkten, was het op het einde niet altijd even makkelijk om te selecteren welke elementen we wel en niet aan bod wilden laten komen.

### ***'Hard news' versus 'soft news'***

Meer dan dertig jaar lang verzamelden communicatiewetenschappers data over wat *'hard news'* en *'soft news'* is. De termen hebben geen wetenschappelijke oorsprong en kunnen, na al die tijd, ook niet correct gedefinieerd worden. Er bestaat zelfs geen consensus over de definiëring van *'hard news'* en *'soft news'* binnen de academische literatuur (Reinemann, Stanyer, Scherr, & Legnante, 2011, pp. 222-223). Reinemann et al. (2011) zijn wel van mening dat hard nieuws van ernstig publiek belang is. Het is nieuws waarvan het publiek op de hoogte moet zijn.

For example, soft news is described as more entertaining, interesting or personally useful, and hard news as being important, usually more interesting to men than women, or news that people should know when they want to understand public affairs. (Reinemann, Stanyer, Scherr, & Legnante, 2011)

Belangrijk nieuws, of *'hard news'*, belangt het publiek dus aan. Het is daarom belangrijk dat er ook constructief aan journalistiek wordt gedaan. Eind oktober 2014 schreef Björn Soenens, voormalig hoofdredacteur van *Het Journaal* (2013 – 2016) een analyse waarin hij zei dat het 'nieuws moest inspireren, niet deprimeren'. In z'n analyse pleit Soenens om van miseriejournalistiek over te stappen naar oplossingsgerichte journalistiek. Constructieve verhalen stimuleren volgens de ex-hoofdredacteur het burgerschap en het begrip. Het is de missie van een journalist om mensen met elkaar te verbinden en geen conflicten op te poken (Soenens, 2014). Dat blijkt ook uit een Nederlands onderzoek (Poort, 2018). De onderzoekster liet vier focusgroepen twee artikels lezen over de huidige klimaatproblematiek: een artikel dat behoorde tot de constructieve journalistiek en een artikel dat toebehoorde tot de gewone journalistiek. Uit het onderzoek kwam naar voren dat reporters de verantwoordelijkheid dragen over hoe mediaconsumenten het nieuws opvatten. Lezers hadden, na het lezen van het constructieve stuk over de klimaatsverandering, het gevoel dat ze iets aan de situatie konden veranderen. Daarmee heeft constructieve journalistiek een effect op de publieke opinie, waardoor het onderwerp sneller op de (politieke) agenda kan komen (Poort, 2018, p.8-9).

Aangezien deze thesis onder de noemer van *'hard news'* valt, is het belangrijk om de boodschap zo goed mogelijk over te brengen. We hopen ook dat ons journalistiek eindproduct mensen aanzet tot actie, meer bepaald de beleidsmakers. Uit ons onderzoek blijkt dat de huidige behandelingen, cognitieve gedragstherapie (CGT) en graduele oefentherapie (GOT), niet werken voor ME/CVS-patiënten. Toch zijn er patiënten die alternatieve behandelingen volgen die hen tijdelijk helpen. Door dit aspect aan het verhaal toe te voegen, brengen we wat positiviteit aan het stuk. Daarnaast halen we in, zowel onze masterproef, als in ons eindproduct aan dat Nederland kampte met eenzelfde problematiek als België. Het is dus wel degelijk mogelijk dat ons land ME/CVS

als een neurologische aandoening erkent. Bovendien zouden patiënten zich meer begrepen voelen, en zouden de behandelingen verbeterd worden.

### **Waarheidsgetrouwe berichtgeving**

Journalistiek is voor journalisten een ideologie. Deuze (2004) beschrijft dat als een geheel aan ideeën, opvattingen en handelingen die een bepaalde groep mensen op een hiërarchische wijze ontwikkelen en koesteren. Omdat de maatschappij constante veranderingen doormaakt, past het beroep van een journalist zich daaraan aan. In de vorige eeuw waren journalisten voornamelijk bezig binnen de verschillende zuilen van de maatschappij: katholiek, sociaal, liberaal. Door de ontzuiling zijn de waarden veranderd en moesten journalisten zich daaraan aanpassen. Hoewel verslaggevers overal ter wereld anders denken over bepaalde opvattingen, zijn ze het over het algemeen wel met elkaar eens wat precies de kerntaken van de journalist zijn: journalisten zijn de waakhonden van de publieke orde, ze doen aan objectieve berichtgeving, ze zijn autonoom, werken op basis van de actualiteit en ethiek (Deuze, 2004, p.78). Specifiek voor ons land legde de Raad van de Journalistiek in zijn Code vier principes vast: een journalist moet waarheidsgetrouw berichten, onafhankelijk informeren, fair play en met respect voor het privéleven en de menselijke waardigheid (Raad voor de Journalistiek, 2019).

Nochtans is het voor een journalist moeilijk om objectief te blijven, aldus de Amerikaanse onderzoekers Bill Kovach en Tom Rosenstiel (2007). Zij zien onpartijdigheid niet als een kerntaak in de journalistiek. Een journalist moet steeds keuzes maken en is daardoor niet objectief, maar de methodes zijn dat wel. Reporters kunnen objectieve methodes nastreven door verschillende interviews af te nemen met personen uit verschillende domeinen (Kovach & Rosenstiel, 2007). Daarom stelden we onder onze bronnenkaart ook een tabel op waarin we onze getuigenissen klasseerden onder verscheidene domeinen: ME/CVS-patiënten en patiëntenverenigingen, medisch en politiek. Kovach en Rosenstiel (2007) halen in hun boek ook aan dat journalisten onpartijdig moeten blijven in hun verhaal. Dat valt mij binnen de onderzoeksjournalistiek nogal moeilijk, omdat je gedurende ruime tijd bezig bent met een specifieke kwestie. Doordat ME/CVS-patiënten voor ons ook een videodagboek wilde bijhouden, kreeg ik het soms wat moeilijk toen ik zag en hoorde waarmee deze personen te maken krijgen.

Het is de taak en verantwoordelijkheid van een journalist om als waakhond van de democratie ook de minder prettige verhalen te vertellen. Door verschillende bronnen aan het woord te laten, creëer je woord en wederwoord. Binnen de fair play die in de Code van de Raad voor de Journalistiek (2019) aan bod komt, staat het volgende artikel: "De journalist biedt een loyale kans op wederhoor wanneer zijn berichtgeving ernstige beschuldigingen uitbrengt die de eer en de goede naam betreffen." In onze thesis halen we onder andere aan dat er in België nog maar een referentiecentrum voor ME/CVS staat. Dit centrum staat in Leuven, is enkel Nederlandstalig en bijgevolg dus niet toegankelijk voor Franstaligen of patiënten die in West-Vlaanderen wonen. Iemand moet dit kaderen, en in dit geval was dat Koen Deraedt van het Riziv. Hij was betrokken bij de Belgische CVS-referentiecentra, vandaag de dag is hij betrokken bij het enige referentiecentrum in Leuven. Volgens hem was dat nooit de bedoeling geweest en werden alle ziekenhuizen gecontacteerd om zich kandidaat te stellen als

referentiecentrum. Dat draaide zodanig uit dat enkel Leuven in een later stadium een overeenkomst afsloot met de Rijksdienst voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering.

Een ander voorbeeld is de minister van Volksgezondheid die steeds opnieuw zegt dat het niet de taak is van de federale overheid om ME/ CVS als een neurologische aandoening te erkennen. Nochtans kan het ministerie van Volksgezondheid wel de opdracht geven aan het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) om een rapport op te stellen waarbij de biomedische visie aan bod komt. Aangezien Maggie De Block (Open VLD) het te druk had met de coronacrisis, stelden we de vraag aan haar woordvoerder, Tijs Ruyschaert, van het kabinet van Volksgezondheid. Hij weet te vertellen dat de erkenning geen federale bevoegdheid is, maar dat de verantwoordelijkheid bij de deelstaten ligt. Zij kunnen volgens hem wetenschappers stimuleren om een fundamenteel wetenschappelijk onderzoek op te stellen.

### **Conclusie**

Journalistiek is een constant proces van keuzes maken. Dat haalde ik in het begin van deze academische reflectie ook al even aan. Binnen de journalistiek komt er meer bij kijken dan mensen interviewen, dat uitwerken in een artikel of een reportage en klaar is kees. Je moet als journalist verhalen kunnen vertellen door rekening te houden met de objectiviteit van het onderwerp. Dat kan alleen als je een grondig researchparcours hebt doorlopen, waarmee je je verhaal een bepaalde insteek of frame kan geven en het verhaal aan enkele nieuwswaarden kan koppelen zonder dat het stuk z'n objectiviteit verliest.

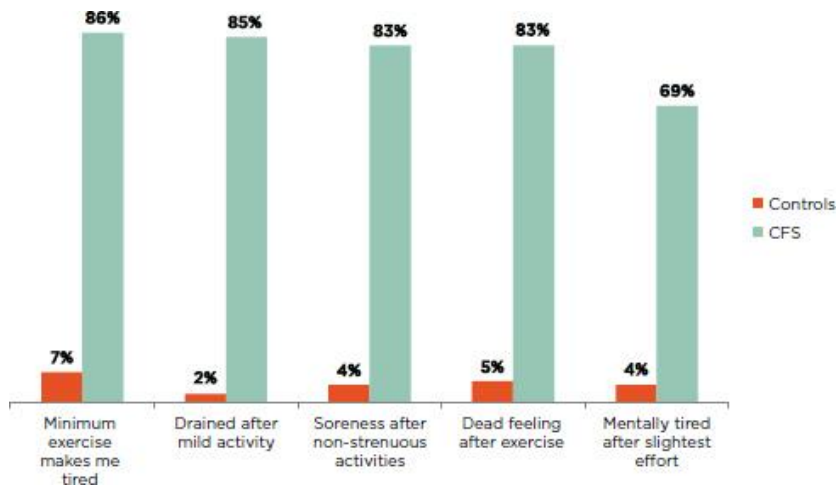
### **LITERATUURLIJST**

- Deuze, M. (2004). Journalistiek als ideologie. In M. Deuze, *Wat is journalistiek?* (pp. 77-94). Amsterdam: Het Spinhuis.
- Galtung, J., & Ruge, M. (1965). The Structure of Foreign News. *Journal of Peace Research*, 64-90.
- Goris, R., & Delforge, G. (2012). Op zoek naar nieuws. In R. Goris, & G. Delforge, *Journalistiek: Inleiding tot het vak* (pp. 150-177). Leuven: Lannoocampus.
- Harcup, T., & O'Neill, D. (2001). What is news? Galtung and Ruge revisited. *Journalism Studies*, 261–280.
- Kovach, B., & Rosenstiel, T. (2007). *The elements of journalism: What newspeople should know and the public should expect*. New York: Three Rivers Press.
- Moernaut, R. (2019). Framing.
- Poort, M. (2018). *A focus group study on the view on and the effects of constructive journalism in a European setting*.
- Raad voor de Journalistiek. (2019, juni 4). *Code van de Raad voor de Journalistiek*. Geraadpleegd via Raad voor de Journalistiek: <https://www.rvdj.be/>
- Reinemann, C., Stanyer, J., Scherr, S., & Legnante, G. (2011). Hard and soft news: A review of concepts, operationalizations and key findings. *Journalism: Theory, Practice & Criticism*, 221 - 239.
- Soenens, B. (2014, oktober 29). Het nieuws moet inspireren, niet deprimeren - Björn Soenens.

## BIJLAGEN

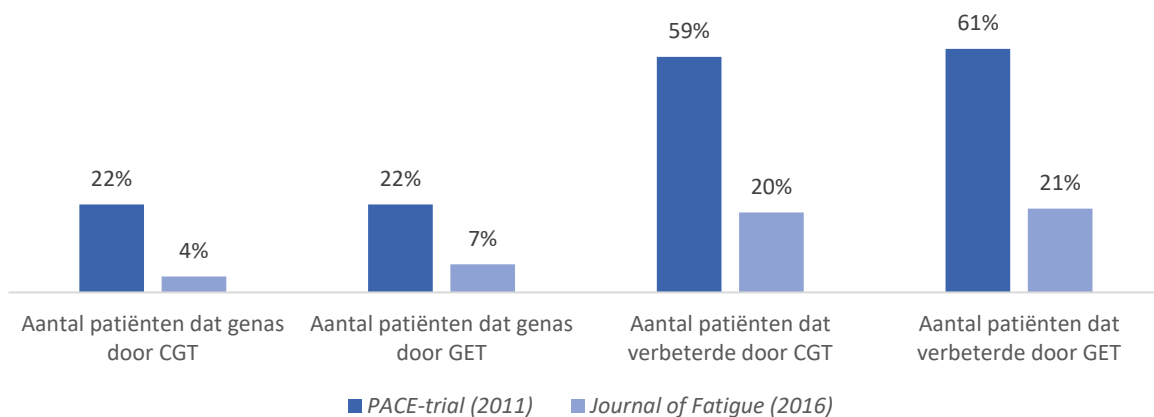
### BIJLAGE 1: TABELLEN EN FIGUREN

FIGUUR 1: PERCENTAGE ME/CVS-PATIËNTEN EN GEZONDE MENSEN DIE PEM-SYMPTOMEN HEBBEN DIE ZICH DE AFGELOPEN 6 MAANDEN TEN MINSTE DE HELFT VAN DE TIJD HEBBEN VOORGEDAAN (INSTITUTE OF MEDICINE, 2015, 81).



FIGUUR 2 VERGELIJKING VAN DE RESULTATEN: PACE-TRIAL (2011) VS. JOURNAL OF FATIGUE (2016)

### Vergelijking van de resultaten: *PACE-trial* (2011) vs. *Journal of Fatigue* (2016)





FIGUUR 3 RORSCHACH-TEST



FIGUUR 4: CLASSIFICATIE VAN ME DOOR DE WHO (ICD-10)

Other disorders of the nervous system (G89-G99)  
**G93** Other disorders of brain  
**G93.3** Postviral fatigue syndrome  
 Benign myalgic encephalomyelitis  
**Excludes1:** chronic fatigue syndrome NOS (R53.82)

TABEL 1: VERSCHILLENDE DIAGNOSE-CRITERIA

	Fukuda (1994)	Canadese Consensus Criteria (2003)	Internationale Consensus Criteria (2011)	SEID (2015)
<b>Diagnose</b>	CVS	ME/CVS	ME	SEID
PEM verplicht criterium?	Nee	Ja	Ja	Ja

TABEL 2 AANTAL LOONTREKKENDEN DIE EEN UITKERING KRIJGEN VOOR HUN ME/CVS (BRON: DIENST UITKERINGEN, RIZIV)

Aantal loontrekkenden met de diagnose ME/CVS

	2014	2015	2016	2017	2018
<b>Patiënten</b>	7 556	8 995	7 742	6 435	6 457
<b>Bedragen</b>	€ 88 574 417,42	€ 104 420 516,25	€ 99 412 236,50	€ 87 336 566,10	€ 87 995 010,09

TABEL 3 AANTAL ZELFSTANDIGEN DIE EEN UITKERING KRIJGEN VOOR HUN ME/CVS (BRON: DIENST UITKERINGEN, RIZIV)

Aantal zelfstandigen met de diagnose ME/CVS

	2014	2015	2016	2017	2018
<b>Patiënten</b>	576	655	572	462	445
<b>Bedragen</b>	€ 6 517 186,43	€ 7 324 104,74	€ 6 874 183,32	€ 6 057 581,81	€ 5 654 674,29

## BIJLAGE 2: INTERVIEW NATHALIE NIJS (ME/CVS-PATIËNT)

---

*Interview op 24 januari 2020*

### **Hoe was je vroeger als persoon? Hoe heeft jouw ziekte daar een impact op gehad?**

Ja, dat is iets wat ik mezelf ook vaak afvraag (lacht). Dat is ook niet zo simpel om te beantwoorden. Ik heb heel lang het gevoel gehad dat er zo een breuk ontstaan is op het moment dat ik ziek geworden ben. Ik denk dat een van de grootste problemen waar veel mensen met ME mee worstelen, is dat gevoel van verlies van wie je bent of wie je was of hoe je jezelf zag. Want je kan de dingen die je vroeger deed niet meer doen. Dus ja, wie ben je dan nog als je meestal ligt en weinig mensen ziet en eigenlijk niets doet?

Maar nu, na 15 jaar, ben ik eigenlijk tot de conclusie gekomen dat ik nog altijd de persoon ben die ik altijd geweest ben. Natuurlijk, mijn omstandigheden zijn veranderd, dus ik moet me daar aan aanpassen. Ja, ik merk toch bij veel mensen dat er zo wat een angst is van: zie mij, en zie niet mijn ziekte. Allez, om die dingen niet door elkaar te halen.

Maar ik zie dat dus wel bij mensen die ik ken die er veel slechter aan toe zijn dan ik nog, die nooit buiten komen, die amper uit hun bed komen. Maar ik voel wel heel goed wie die persoon is en die persoonlijkheid komt daar nog heel duidelijk door. Ook al lijkt dat voor uzelf niet altijd zo.

### **Hoe dominant is ME/CVS in je leven?**

Dat bepaalt eigenlijk alles hé. Ik heb het daar heel lang heel moeilijk mee gehad, maar ik denk dat ik het nu wel aanvaard heb. Ik heb ermee leren leven. Het heeft er natuurlijk ook mee te maken dat mijn levenskwaliteit iets verbeterd is toch doorheen de jaren, doordat het voor mij op een aanvaardbaar niveau is gekomen. Mocht ik nog altijd even ziek zijn als toen ik in het begin was, dan zou ik hier gewoon niet meer zijn, denk ik.

Dat beïnvloedt alles hé: uw sociaal leven. Praktisch gezien: ik denk dat ik 10 tot 12 uur per dag in mijn bed lig, meestal gemiddeld. En de rest van de dag lig ik grotendeels hier. Dit is echt waar ik leef meestal. Dus ik lig hier naar TV te kijken of op mijn laptop dingen aan het doen. En af en toe loop ik eens rond in huis. Ik heb dagen dat ik enkel opsta om naar het toilet te gaan of om iets te eten of iets te halen om te eten en dat ik ook hier eet. Of dat Alexander mijn eten hier brengt. Er zijn ook dagen dat ik buiten ga en dat ik zelfs uitga en zo, maar dan moet ik echt wel dagen mijn energie opsparen en dagen nadien recupereren. Maar bon, dat is dan een keuze die ik maak omdat ik daar nood aan heb. Dus ja, die impact is wel vrij groot. Zeker ook als je een relatie hebt. Het is niet dat we zomaar kunnen zeggen: “we gaan dit doen, we gaat dat doen.” Ik heb ook bij veel dingen hulp nodig. Praktische hulp. Dus ja, dat heeft een gigantische impact.

### **Waar heb je dan bijvoorbeeld hulp bij nodig?**

Alles wat fysiek zwaar of belastend is. Ofwel kan ik het niet, ofwel probeer ik het te vermijden omdat het te veel energie kost. Dat is met periodes, maar bijvoorbeeld de wasmand de trap opdragen. Dat laat ik soms gewoon staan, dan weten mijn man, Alexander, of mijn zoon wel van “ok, het is de bedoeling dat die naar boven gaat” en dan nemen die die mee. Ik doe dat dan eigenlijk gewoon om energie te sparen. Voor mij vraagt dat dan veel, voor hen is dat niets. Dus dan is het een beetje dom om mijn energie daaraan te spenderen.

Dus als we weggeweest zijn, dan lig ik hier. Dan wordt hier eigenlijk, behalve naar het toilet gaan, dat moet ik wel zelf doen, alles voor mij gedaan. Ik was mij dan ook niet of zo. Veel mensen met ME gaan echt niet elke dag een douche of een bad nemen, gewoon omdat dat te veel energie kost. Mensen die echt ziek zijn, ja die kunnen dat helemaal niet. Die hebben daar ook hulp bij nodig. Maar ja, mijn eten brengen hé vooral, dat er voor mij gekookt wordt. Of naar de winkel gaan. Ik kan wel naar de winkel gaan. Ik probeer dat sowieso één keer per week zelf te doen. Te voet, want het is niet zo ver. En dan ben ik even buiten. En dan kan ik ook zelf kiezen wat ik eet. Maar veel boodschappen doen is echt wel zwaar. Dus daar heb ik dan wel hulp bij nodig. Ik heb een poetsvrouw, uiteraard. Het is niet dat ik hier zelf ga poetsen. Ik ken ook wel mensen die dan zo extra hulp hebben, zo thuishulp, verpleegkundigen die dingen komen doen gewoon.

### **Wanneer wist je voor het eerst dat je ziek was? Of wanneer is er een diagnose gesteld?**

Na een maand al, eigenlijk heel snel. Ik had nogal een drukke periode, een intensieve periode achter de rug. Maar ook wel leuk. En ik voelde wel dat ik over mijn grenzen gegaan was. Maar ik dacht oké, nu is het vakantie, zomer, ik ga een beetje rusten, ik ga recupereren. En het moment dat ik gestopt ben, dat ik stilgevallen ben is plots erger beginnen worden. En in plaats van dat het beter werd, werd het alsnog erger. En dat ging echt heel snel. Totdat ik eigenlijk niet meer naar de winkel kon gaan of zo. En toen was ik naar mijn huisarts gegaan omdat ik ook last had van luizen. Mijn zoontje had luizen. Waar ik niet van af geraakte. En ondertussen zeg ik ook van ja ik ben zo moe en dit en dat. En die zei eigenlijk vrij direct van ja volgens mij heb je CVS. Zo noemde hij dat toen. En dan heeft hij me doorverwezen naar de dienst psychosomatiek in het UZ. Dus dat was een maand eigenlijk, de eerste maand.

### **En dan heb je daar de diagnose CVS gekregen?**

Nee, hij had dat eigenlijk al gezegd. Nee, ik ben daar toegekomen. Ik kon niets meer zeggen. Ik was aan het wenen van uitputting. Want ik wist toen eigenlijk nog niet goed wat belastend was en wat niet. Dus ik was daar alleen met de auto naartoe gegaan. Het was warm. Die rit is al tamelijk ver. Twintig minuten is al een eind in de auto voor mij, zelfs op goede momenten. Zeker als het warm is. Ik kan daar totaal niet tegen. En dan daar, ja het UZ is ook groot, dus je moet zoeken, en afdelingen en rondlopen. Dus ik was zo op, toen dat ik bij die dokter toekwam dat ik, niet van emotie of zo, maar puur van uitputting stond te wenen. Dus die heeft mij dan trazolan voorgeschreven. Dat is een soort antidepressiva, maar dat wordt ook vaak gebruikt als slaapmedicatie. Dus omdat ik ook al eigenlijk twee jaar slaapstoornissen had daarvoor. Maar ik kon niet tegen die medicatie en ben daar echt veel slechter door geworden. Dat heeft echt een hele tijd geduurd voor ik doorhad dat dat bijwerkingen van de medicatie waren en niet nieuwe symptomen dat ik op dat moment nog steeds aan het verkrijgen was.

### **Hoe oud was je toen?**

Net 34, ik ben in die periode verjaard.

### **Je had toen ook nog een jong zoontje.**

Ja.

### **Hoe was dat als moeder om te moeten zorgen voor je kind, terwijl je zelf ziek was?**

Dat was heel zwaar, want een van de eerste artsen die ik dan zelf had gevonden, Lambrecht hier in Gent, zei meteen tegen mij: "neem maar een huishoudster en koop maar een jacuzzi." Alsof ik met mijn uitkering geld had om een huishoudster te betalen. Dus, ik kon eigenlijk helemaal niet voor mijn zoon zorgen. Hij was dan ook net verjaard, hij was net acht. Dus ik kon hem niet naar school brengen. Hij was te klein op dat moment om alleen naar school te gaan. Ik moest dan iemand zoeken met wie hij mee kon rijden. Dat was ook niet evident. Ik had problemen om te koken. Ik kon niet echt rechtop staan, of heel kort. Niet lang genoeg om op een normale manier eten te maken. In het begin was dat hier een ongelooflijke puinhoop, want ik had nog geen poetsvrouw of hulp of zo. Alles lag hier gewoon maar. De keuken stond gewoon vol met afwas. Het eerste wat ik gedaan heb was een afwasmachine kopen en een kuisvrouw nemen.

Maar los daarvan, ik kon ook niet vaak naar school gaan en schoolactiviteiten meedoen en zo. We gingen bijvoorbeeld altijd zwemmen de zondag. Ik was hem aan het leren zwemmen. En toen ben ik ziek geworden en de eerste keer dat ik hem heb zien zwemmen was hij 13 jaar of zo. Dat was toen we met mijn toenmalige man op vakantie gegaan waren. Dat was de eerste keer dat ik mijn zoon zag zwemmen na al die jaren. Ik wist dat wel natuurlijk, maar zulke dingen mis je als ouder.

Enorm schuldgevoel ook. Omdat je niet de ouder kan zijn die je zou willen zijn. Ik heb daar heel lang mee geworsteld. Ik ben nu ook tot de conclusie gekomen dat dat eigenlijk niet veel uitmaakt, achteraf. Omdat ik merk dat de band die ik heb met mijn zoon heel goed is. En hij heeft ook niets gemist. Ik zocht ook wel voor alternatieven zodanig dat hij de dingen die hij niet kon doen met mij ook wel met andere mensen kon doen. En

als hij bij zijn vader was, kon hij ook dingen doen. Maar toch, dat was heel zwaar. Aan de andere kant gaf het me ook wel iets om voor te blijven vechten en om voor te blijven leven.

### **Begreep hij toen dat je ziek was? Heb je dat dan uitgelegd?**

Hij begreep dat heel goed. Hij begreep dat enorm goed. Ik zal dat op het moment wel gezegd hebben dat ik ziek was. Maar hij zag dat ook gewoon wel. Hij was gelukkig ook oud genoeg om te zeggen van ga eens een fles water halen of loop eens naar boven en haal dit of dat. Die dingen kon hij wel. Of de deur opendoen als er iemand belde. En hij heeft mij altijd heel veel geholpen. Hij is ook heel vroeg zelfstandig geworden daardoor. Hij moest ook wel. Hij is ook vlug beginnen koken daardoor. Niet dat het zo lekker was, maar het was wel eten. Nu vind ik dat, achteraf gezien, niet zo'n probleem. Maar op het moment zelf heb ik daar wel enorm mee geworsteld. En ik merk dat ook bij andere mensen. Wat voor ouder ben je nog als heel de tijd daar ligt? Of het grootste deel van de tijd dan toch.

### **Begrijpen andere mensen hoe ziek je bent?**

Nee, totaal niet. En het is ook zeer vermoeiend om dat telkens opnieuw uit te leggen. Soms doe ik dat omdat ik daar zin in heb. Soms heb ik zoiets van nu niet, laat maar. Terwijl dat ik het wel belangrijk vind dat mensen dat weten. Nee, die begrijpen dat niet. Zelfs vrienden van mij. Ik merk dat doordat ze dingen zeggen of dingen verwachten waarvan ik denk van ja, dat gaat toch niet. En dat zijn dan mensen die mij als zo lang kennen en dat al zo lang weten. Bijvoorbeeld een vriendin van mij wil dan per se met mij naar een pretpark gaan. Maar ik heb zoiets van ik ga toch niet naar een pretpark gaan. Ik bedoel, je moet al een paar uur in de auto zitten. Die parking is vaak al een eind stappen voor je in dat pretpark bent. Het is daar druk. Er is daar lawaai. Je moet rechtstaan. Je moet wachten, wat ga ik in godsnaam in een pretpark doen? Dat is gewoon de hel voor mij. Of dan zeggen die ook zo van: ok, cava, ik zal dan wel gaan met mijn man en zoon. En dan denk ik van, dit is pijnlijk gewoon. Dat is dan mijn vriendin. En zo van, oké gij kunt niet mee, wij zullen dan wel allemaal samen gaan.

### **Heb je het gevoel dat dat aan de soort ziekte ligt? Denk je dat mensen anders zouden reageren bij een andere ziekte?**

Dat denk ik wel. Daar ben ik vrij zeker van. Alhoewel dat ik al van veel mensen met kanker gehoord heb dat ze vinden dat dat ook onderschat wordt. Zeker als ze zagezegd genezen zijn. Maar absoluut wel ja.

Het wordt niet erkend. Ik heb nog altijd vaak het gevoel, ook soms van vrienden of mensen die mij goed kennen, als ik er dan iets over zeg dat het is alsof ik zo aan het zagen ben of dat ik mij aan het aanstellen ben. Zo van, ja, ze is weer moe. Ja, dat maakt het isolement ook wel enorm.

### **Vind je het moeilijk om uit te leggen wat de ziekte precies inhoudt?**

Nee ik ben daar ondertussen wel op getraind. Als ik dat wil, kan ik dat wel snel uitleggen.

### **En hoe zou je het uitleggen aan iemand die het niet kent?**

Ik zou beginnen met de misvatting van de naam chronisch vermoeidheidssyndroom. Dat door die 'vermoeidheid' mensen denken dat mensen met ME/CVS altijd moe zijn. En dat dat absoluut niet het geval is. Dat een van de symptomen is dat die mensen, want dat wordt ook vaak verward dat er gedacht wordt dat wij constant slapen. De meeste mensen met ME hebben enorme slaapstoornissen. En bijna niet slapen of zeer weinig. Toch zeker met periodes. Dat het verder gaat dan vermoeidheid, wat dat eigenlijk geen vermoeidheid, maar uitputting is. Een totaal energiegebrek, waardoor dat je soms niet meer in staat bent om na te denken, te praten, rechtop te staan, actief te zijn... Dat je ook pijn hebt. Ik heb dat nu niet meer, maar de eerste jaren had ik dat bijna constant. En zware hoofdpijn. Dat is een van de twee symptomen die ik nooit gehad heb: zware hoofdpijn. Maar spierpijn, gewrichtspijn, rugpijn, buikpijn, alles gewoon. Rare pijnen. Dat verspring ook constant.

Een zwaar ziek griepelig gevoel. Dat is jarenlang alsof je elke ochtend wakker wordt. En eerste denk je van oh, maar binnen een paar seconden is het daar terug. Het is alsof je elke dag opstaat met een heel zware griep en een heel zware kater of zo. Evenwichtsstoornissen, duizeligheid. Ook cognitieve problemen. Concentratie, geheugenstoornissen, aandachtsstoornissen. Ik merk nu van, ik heb niet veel energie. Dus dit vraagt veel van mij,

gewoon om mijn gedachten zo op het juiste spoor te houden. Die dingen dus. Waardoor je ook daar enorm in beperkt bent. In boeken lezen of zo. Er zijn ook veel mensen die zo ziek zijn dat ze bijvoorbeeld niet naar tv kunnen kijken of heel kort op een laptop omdat alles wat een scherm is ook te vermoeiend is. En ik ben dan nog een van de minder zware zieken. Want ik kan nog wel buiten komen. En als ik buiten kom, ga je ook weinig merken aan mij. Maar ik ken wel mensen die constant alleen liggen te liggen. En eigenlijk geen leven meer hebben.

### **Je bent beter dan vroeger. Hoe was het vroeger dan?**

Ik heb een periode gehad dat ik enkel in een rolstoel kon buitenkomen. Omdat ik niet de energie had om rechtop te staan. Ik kon wel even rechtop staan, maar dan kon ik niet meer nadenken, kon ik ook niet meer praten. Als ik dus wou buitenkomen en enige sociale interactie hebben, dan moest ik wel in een rolstoel zitten die ik natuurlijk ook niet zelf kon voortduwen. Dus dan moest er altijd iemand met mij mee. Nu kan ik ook zo wat licht huishoudelijk werk doen. Maar ik ben wel veel beter geworden in pacen en doseren. Misschien ook omdat ik ouder ben. Dus ik kan gemakkelijk 's ochtend heb ik het meest energie. Ik heb dan ook een tijd in mijn bed gelegen. Eftjes opstaan, ik zet dan de deuren open, leeg de vaatwas, ik doe zo wat dingen hier in huis, een half uurtje ofzo. Dan maak ik een tas koffie en dan kom ik hier liggen en zit ik een beetje op de laptop, mijn mails te checken, social media, kranten lezen. En dan kom ik eufkes iets doen of als ik te moe ben kruip ik terug in mijn bed. Ik moet sowieso eigenlijk, ik kan dat wel eens overslaan, maar eigenlijk moet ik sowieso midden op de dag een langere periode rusten of slapen in het beste geval als dat lukt. Want de hele dag door kan ik niet wakker blijven of functioneren.

Nu kan ik gemakkelijk een boodschappenlijstje maken. Vroeger niet. Ik heb momenten gehad, ik kon niet naar de winkel. Mijn ouders moesten dat dan doen. Gewoon het idee dat ik een boodschappenlijstje moest maken, begon ik gewoon te wenen omdat ik daar zo tegenop zag omdat ik dat gewoon niet kon. Ik kon precies geen gedachten vasthouden. Bijvoorbeeld die medicatie, die trazolan, of andere medicatie die ze mij gaven, ik kon die bijsluiter wel lezen, maar het drong niet door. Ik zou het kunnen voorlezen hebben, maar ik kon niet beseffen wat ik eigenlijk aan het lezen was. Als je op dat niveau zit, wordt het allemaal wel zeer moeilijk natuurlijk.

### **Nu ben je iets beter. Is dat omdat je beter leerde omgaan met je ziekte?**

Ik denk dat het van veel factoren afhangt. Dat is er zeker een van. Dus ja, beter doseren doordat ik ouder ben en het aanvaard heb dat ik niet meer probeer terug te keren naar wat ik ervoor deed. Ik denk ook, geen stress hebben in uw leven. Dat is zeer belangrijk. Stress pakt enorm veel energie. Dus, zo stressvrij mogelijk proberen leven. Ja, binnen uw grenzen blijven. Ik denk dat dat voor veel mensen geldt. Als je gedurende een langere periode niet continu over uw grenzen gaat, telkens voor je echt uitgeput bent en crasht (zoals wij dat noemen), als je dat niet doet dat je dan langzaam toch een beetje iets beter wordt of iets meer energie opbouwt. Maar dat gaat ook maar tot een bepaald punt. Het is niet dat je uzelf zo terug volledig gezond gaat krijgen.

Voeding was een van de belangrijke doorbraken voor mij. Ik was enorm allergisch aan heel veel voedingsmiddelen plots. Bijna op alles begon ik te reageren. Maar dat was me eerst niet duidelijk. Ik heb dan een heel streng dieet gevolgd. Ik heb dat een tijdje heel strikt gedaan en dan langzaam terug ook een aantal andere dingen beginnen eten. Maar dat is nog altijd waar ik mij op zich aan houd. Alleen als ik niet thuis eet dan let ik er niet zo op. Dan ga ik gewoon mee eten met wat andere mensen eten. Maar hier thuis wel. En voedingssupplementen, dat heeft ook geholpen. Maar ik denk dat dat niet bij iedereen helpt omdat uw lichaam eerst genoeg energie moet hebben om uw voeding te kunnen opnemen, want dat is ook vaak een probleem. Ik had dat ook. Ik at enorm veel in het begin en ik vermagerde constant. Dat is gewoon omdat uw lichaam te uitgeput is om de voedingsstoffen uit uw voeding te halen.

Dan heb ik ook een tijdje probiotica genomen. En nu ben ik cbd olie aan het nemen en dat helpt me ook wel. Dat onderdrukt ook symptomen. Dus ik kan meer doen zonder ik last heb, maar ik moet wel opletten dat ik me daardoor niet ga uitputten.

### **Kreeg je die dingen aangeraden door dokters?**

Alles wat ik ongeveer gedaan heb, zijn dingen die ik zelf gevonden heb. Ik ben op een bepaald moment ook gewoon gaan kijken naar de artsen die effectief mensen met ME behandelen. Gekeken van wat overlapt er in al die behandelingen. En het zijn telkens dezelfde dingen die terugkomen: diëten, bepaalde voedingssupplementen, doseren. Dus ik dacht, oké dat kan ik ook.

**Jij hebt dan zelf nooit cognitieve gedragstherapie of graduele oefentherapie gevolgd?**

Nee, gelukkig niet. Stel u voor dat ze me dat hadden laten doen. Ik bedoel, ik kan nu, niet dat ik beter ben, twee keer per week buiten en dan reken ik op een uur, twee uur maximum, dat is al veel. Boodschappen doen of zo, of praktische dingen. En dan probeer ik ook iets leuks te doen, whatever, mensen zien. Iets gaan drinken of zo. Als ik dan drie keer in de week naar een ziekenhuis had moeten gaan om daar wat oefeningetjes te staan doen, ik zou het gewoon niet gekund hebben. Dat kunnen ze eigenlijk wel als test hanteren om te zien of iemand effectief ME heeft. Als je die behandeling kan volgen, dan heb je het zeker niet. (lacht)

**Denk je dat je ooit nog gaat genezen?**

Nee. Ik denk dat al lang niet meer.

**Hoop je daar nog op?**

Nee. Eigenlijk ook niet. Daarom vind ik dat ik het aanvaard heb. De eerste twee jaar wel omdat ik toen ook online had gelezen, ja als je jong bent na 1 of 2 jaar komen de meeste mensen er terug door, wat totale bullshit is natuurlijk. Maar ik dacht dat dus echt en die teleurstelling dan als je na twee jaar merkt van ik ben hier nog altijd even slecht als in het begin. Dat was echt wel heel hard. Zeker omdat ik toen ook zo slecht nog was. Want ik zeg het, nu, ik vind het oké. Als ik geen pijn heb en ik kan hier op mijn gemak liggen en ik kan doen waar ik zin in heb tussendoor. Ik kan mij ook wel zinvol bezig houden. Ik ben ook wel met dingen bezig en zo. Thank god dat internet bestaat en laptops en dat soort zaken. Ik heb wel het gevoel dat ik een zinvol leven heb. Ik heb ook een heel goede relatie. Ook sociaal. Dat is een beetje raar, maar ik heb precies een dubbel leven. Het grootste deel van de tijd lig ik hier alleen, maar ik heb wel een uitgebreid sociaal leven, zowel binnen die ME-community als daarbuiten. Er zijn ook mensen die mij kennen die ineens niet weten dat ik ziek ben of die dat pas na een jaar of zo pas te horen krijgen en die dan compleet uit de lucht vallen.

**Had je liever gehad dat mensen dat wel zagen, dat je ziek bent?**

Ik weet dat niet echt. Soms vroeger zag je dat wel hoor. Er waren mensen die mij zeiden toen ik echt begon te crashen van dat je echt zo mijn gezicht volledig zag wegtrekken en verstarren. Ik weet het niet. Ik heb ooit zo gehad, ik moest sowieso naar de controlearts, uiteraard. Die controlearts heeft trouwens later nog eens tegen mij gezegd, van amai je zag er slecht uit in het begin. Maar die deed echt super mottig tegen mij. Zeer bot, zeer onvriendelijk. Grof zelfs. Maar ik heb dan ooit een ongeval gehad, waardoor ik met mijn beide benen in het gips zat. Een motorongeval. En toen kwam ik daar toe in een rolstoel met mijn benen in het gips en toen deed hij super vriendelijk en bezorgd tegen mij. En dan zei hij van, ja ga maar naar huis gaan rusten. Ik vond dat zo absurd. Ik had zoiets van gast serieus. Wat denk je dat ik ga doen? Ik zit in een rolstoel met mijn twee benen in het gips. En dat was eigenlijk vrij comfortabel voor mij omdat, toen had ik wel hulp. Ik heb eerst een tijdje in het ziekenhuis gelegen. Dat was perfect. Ik kon gewoon een hele dag liggen. Mensen deden dingen voor mij en verwachtten ook niets van mij. En thuis kreeg ik ook allemaal hulp. Dat was een ongelooflijke luxe, dus ja. Dat was op zich niet zo'n onaangename ervaring voor mij. Dat was efjes zo'n rustpauze toen, van wauw zo kan het dus ook. (lacht) Maar ja, dat is zichtbaar hé, uw benen die in het gips zitten.

## BIJLAGE 3: GETUIGENIS ME/CVS-PATIËNT

---

Enkele jaren geleden zat ik op dezelfde banken als jullie nu zitten en studeerde ik klinische psychologie. Alvorens ik van start ga met mijn verhaal wil ik graag een trailer tonen van een documentaire over CVS. Dit omdat woorden zoveel meer zeggen dan beelden. Ik zou jullie willen vragen om tijdens dat jullie kijken goed te letten op wat ze zegt en welke klachten ze beschrijft.

Start met trailer: <https://www.youtube.com/watch?v=JvK5s9BNLzA>

Toen ik begon met voor te bereiden wat ik wou zeggen tijdens mijn getuigenis aan jullie als patiënt met chronische vermoeidheid vond ik dit helemaal niet evident. Daarom koos ik om eigenlijk de structuur en quotes van de trailer te gebruiken om op die manier mijn verhaal kort en bondig te vertellen.

*From as early as I can remember I wanted to swallow the world whole.*

Aan de hand van deze quote wil ik eigenlijk vertellen wie was ik voor ik ziek werd? Ik ben altijd een heel vrolijk persoon geweest, voornamelijk een vrolijk kind. Eens ik ouder werd, werd het allemaal iets serieuzer maar ik ben die vrolijkheid en dat optimisme ergens nooit helemaal verloren. Langs de andere kant heb ik ook altijd een perfectionistische en angstige kant gehad waar ik in de loop van de jaren steeds beter heb mee leren omgaan, voornamelijk aan de hand van therapie.

*I don't know what I did to myself I don't think I can get up from the couch. Sometimes I wouldn't be able to speak...*

Mijn klachten zijn 5 jaar geleden begonnen. Ze begonnen eigenlijk sluipend, ik had examens afgelegd in mijn 3de bachelor in januari en na de examens was ik zoals de meeste studenten zeer moe. Maar ik raakte maar niet uitgerust. Ook maanden na de examens bleef ik moe, had ik nood aan 10 tot 12u slaap 's nachts en moest ik overdag ook slapen. Tijdens de examens in juni werd dit nog erger, ik kreeg last van concentratieproblemen, de cursussen geraakten er niet meer zo vlot in als daarvoor. Uiteindelijk deed ik een studentenjob in juli, die zeer zwaar was en ben ik volledig over mijn fysieke grenzen gegaan. In augustus 5 jaar geleden had ik mijn eerste crash. Een crash houdt in dat elke activiteit uitputtend is. Je kan geen boterham meer maken, je kan niet meer koken, je kan slechts 100 meter stappen, je douchen voelt aan als een marathon, alles is vermoeiend. Je kan niet meer lezen, je hebt last van concentratie en geheugenproblemen, je kan niet meer volgen tijdens gesprekken. Je bent soms zo moe dat je niet meer kan praten.

In mijn eerste master heb ik dan ook besloten van het rustiger aan te doen. Ik schrapte veel van mijn hobby's, verminderde in sociale activiteiten en ging halftijds studeren. Dit werd haalbaarder en ik vond mijn ritme langzaam terug. Toch bleef die vermoeidheid sterk op de voorgrond. Ik moest opletten met wat ik deed, mijn activiteiten zeer goed plannen en soms dagen bekomen van een activiteit. Uiteindelijk ben ik met mijn stage begonnen bij de... een zeer interessante ervaring, daar heb ik veel geleerd. Ik deed mijn stage met een verminderd aantal uren 24u per week in plaats van voltijds. Dit ritme was echter te zwaar: het was stage doen, thuiskomen, op de zetel liggen bekomen, de volgende dag opnieuw bekomen. Weer naar stage vertrekken, masker opzetten om vermoeidheid niet te tonen en doorbijten.

Na mijn stage was ik echter zo moe dat ik niet meer thuisgeraakte met mijn fiets. Mijn man moest mij komen halen, ik hield mij dan vast aan zijn arm en zo trok hij mij vooruit naar huis. Dat je zo moe bent datje niet meer kan fietsen is zeer confronterend als 26 jarige. Uiteindelijk hebben we dan een elektrische fiets gekocht en die gebruik ik nu nog steeds en is echt mijn redding geweest. Zo is mijn stage eigenlijk blijven lopen, in de zomer van 2018 voelde ik mij sinds lange tijd weer iets beter, onder andere door mijn stage te verminderen in aantal uren. Ik ben dan in oktober 2018 beginnen werken als zelfstandige op mijn stageplaats maar ik ben opnieuw zwaar achteruit gegaan, nu ben ik sinds juni in ziekteverlof en thuis.

*If you say too little they can't help you and if you say too much they think you're a mental patient. You're just dehydrated. Everyone get stressed.*

Deze quote uit de trailer is voor mij een zeer belangrijke. Ik ga beginnen met het tweede deeltje. "They think you're a mental patient". De vooroordelen over iemand met chronische vermoeidheid die onverklaarbaar is, zijn

gigantisch en nog steeds enorm aanwezig. Enkele uitspraken die artsen tegen mij gezegd hebben: je zou je beter laten opnemen in een psychiatrische instelling voor jongeren. Je hebt psychologie gestudeerd? Zegt men niet vaak dat mensen die dit studeren zelf psychische problemen hebben? Het zit tussen uw oren enz... Men zegt vaak dat men redeneert vanuit een biopsychosociaal model maar uiteindelijk in de praktijk voel je dat nog zeer veel hulpverleners het als een psychiatrische ziekte zien. En dan het tweede deeltje: "they can't help you".

Naast de vooroordelen is voornamelijk het gebrek aan behandeling voor mensen met chronische vermoeidheid zeer lastig. En daarmee bedoel ik niet dat er geen behandelingen bestaan maar vooral dat het zeer moeilijk is om er toegang tot te krijgen. Ik heb bijvoorbeeld een jaar lang het diagnostisch proces van het UZ doorlopen om uiteindelijk aan het einde van de rit geen diagnose te krijgen, geen cvs, geen fibromyalgie. Het probleem is als je geen diagnose hebt, heb je geen recht op hulp en geen recht op kinesitherapie. Je kan dan ook niet terecht bij een psycholoog gespecialiseerd in het behandelen van CVS.

Uiteindelijk ben ik na 5 jaar! terecht gekomen bij een revalidatie arts en die heeft mij wel de diagnose gegeven waardoor ik nu recht heb op 18 kinébeurten. Nu met 18 kinébeurten is het probleem nog niet voldoende aangepakt. Ik kon in juni geen 100 meter stappen. Ik heb en had nood aan intensieve revalidatie en 18 kinébeurten zijn niet voldoende om een conditie van iemand die enkele maanden geleden nog geen 100 meter kon stappen te herstellen. Ik ging ondertussen al jaren naar een psycholoog om met de klachten om te gaan dus de psychische kant van het verhaal werd al goed aangepakt maar nergens vond ik hulpverleners die het biologische stuk wouden aanpakken. Ik heb geen enkele arts gevonden die mij pijnstillers wou voorschrijven terwijl ik het 's nachts soms uitschreeuwde van de pijn.

Uiteindelijk heb ik zeer veel geluk gehad met een familielid die ook arts is, zij heeft mij pijnstillers voorgeschreven. Daardoor kan ik nu terug goed slapen. Via haar heb ik ook een total gut screening gedaan en sta ik nu op een streng dieet om mijn darmflora te herstellen. Via haar ben ik ook terecht gekomen bij een kinesist die zeer goed is en die samen met mij langzaamaan mijn conditie terug opbouwt. Maar wat doen al die patiënten die geen moeder hebben als arts? Voor hen is het echt een zoektocht naar hulp die er eigenlijk niet is. Er is een groot ongeloof omtrent de biologische kant van CVS en men wil je op dat vlak ook niet helpen. Maar louter door er via de psychische kant aan te werken gaan mensen niet herstellen en genezen.

*When medicine has no answers for you, where do you turn?*

Naast het probleem dat de behandelingen die nu bestaan vaak niet afdoende zijn en er niet voldoende voor zorgen dat mensen beter worden, zorgt het gebrek aan toegang tot behandeling ook dat mensen wanhopig op zoek gaan naar oplossingen. Oplossingen die vaak handenvol geld kosten, die soms wel werken maar waar ook zeer veel charlatans tussen zitten. Mensen met chronische vermoeidheid zijn zo wanhopig en willen zo graag beter worden dat men echt de gekste pogingen tot beter worden krijgt.

*You know what is it is about being observed, it is that people feel sorry for me. Baby I am so sorry.*

Naast de impact op mezelf zowel financieel, emotioneel, op vlak van vriendschappen en ook carrièregewijs, zou ik ook nog een kwartier kunnen praten over de impact op de omgeving en voornamelijk op mijn partner. Mijn man is in de periodes dat ik ernstig ziek ben echt mantelzorger, hij kookt, doet boodschappen, kuist, verzorgt mij, helpt mij met aan en uitkleden. En het probleem is dat men bij mij vaak onderschat hoe zwaar deze klachten op mij wegen, maar het gewicht dat mijn man moet dragen wordt vaak helemaal niet gezien.

*All of those things, those really simple things... That life is gone, but here I have this new one. And I have to fight for it.*

De manier waarop dit wordt gezegd in deze trailer is misschien wat dramatisch. Maar ik denk zelf als patiënt en als klinisch psycholoog dat het naar de toekomst toe belangrijk is dat jullie als toekomstige hulpverleners proberen mee de behandeling van patiënten met chronische vermoeidheid in de juiste richting te sturen. Men onderneemt als veel goede pogingen nu, maar het kan nog veel beter. Aangezien ik zelf niet enkel patiënt ben maar ook als klinisch psycholoog heb gewerkt met patiënten met vermoeidheidsklachten voornamelijk als gevolg van een hersenletsel, heb ik als psycholoog ook een visie naar hoe ik denk dat er naar de toekomst toe met patiënten moet worden omgegaan.



Let wel mijn visie is slechts een visie, het is niet wetenschappelijk ondersteund, dus mijn ideeën moeten ook op die manier worden gehoord. Ik denk dat het vooral belangrijk is dat het biopsychosociale model dat men zo vaak naar voren schuift ook effectief toepast. Daarmee bedoel ik neem de psychische kant aan: hoe kwam men terecht in die vermoeidheid? Had men zeer veel stress? Is er ergens een trauma? Een infectie? Zijn er zaken die de klachten in stand houden? Bijvoorbeeld een neiging om over je grenzen te gaan? Niet luisteren naar je lichaam. Maar neem ook de sociale kant aan: hoe is het voor de omgeving om toe te kijken op iemand die zo ziek is? Hoeveel moeten zij dragen, overnemen van huishouden? Worden zij voldoende ondersteund? Hoe is het evenwicht tussen draagkracht en draaglast? Zorgen zij voldoende voor zichzelf? En dan de biologische kant die dan vooral voor de kinésisten en de artsen is: kan er ondersteund worden met medicatie? Zit men nog in de totale uitputtingsfase? want dan is voornamelijk je lichaam tot rust laten komen zeer belangrijk. Is men al uit deze uitputtingsfase en kan men langzaam de conditie terug opbouwen?

## BIJLAGE 4: INTERVIEW GUNTHER DE BOCK (WUCB)

---

*Interview op 6 februari 2020*

**In België worden de Fukuda-criteria gebruikt om de diagnose te stellen. Nochtans worden de Canadese criteria aangeraden. We vonden tijdens onze research ook de *International Consensus Criteria*. Welke criteria zouden nu het best gebruikt worden in België?**

Dat is een vraag waar zeer uiteenlopende meningen over zijn en dat heeft vooral ook te maken met de twee strekkingen die er zijn: de biopsychosociale en de biomedische strekking. Heel veel wetenschappers die de ziekte biomedisch duiden en ook patiëntenorganisaties die dus ook al zeer lang vragen om het biomedische model te erkennen bij behandeling en onderzoek, kiezen vaak resoluut voor de Canadese Consensus Criteria. Er is nu ook een strekking die resoluut kiest voor de ICC-criteria omdat de ICC-criteria de enige zijn waar enkel de naam ME wordt gebruikt. En dan volgt daaruit dat als je die diagnose krijgt dat je ook ME hebt. Als je de diagnose hebt gekregen op basis van de Canadese criteria dan heb je ME/CVS, dus daar heb je nog altijd de link met CVS. Ik kan daar misschien een klein beetje uitleg over geven over hoe dat allemaal ontstaan is, als je daar interesse in hebt.

**Ja, zeker.**

ME is een term die al heel wat jaren bestaat en die sinds 1969 is erkend door de Wereldgezondheidsorganisatie. Eind jaren '90 is er een groot congres geweest in Atlanta van de CDC waarin ze zich gingen buigen over de problematiek van ME. Dat is een ziekte waar heel veel mensen aan lijden, die ernstig invaliderend is, maar waar ze geen medisch antwoord op hebben omdat ze niet wisten wat de oorzaak van die ziekte was. Er waren wetenschappers die dachten dat het een milde vorm van polio was. Onder druk van de verzekeringsindustrieën die een berekening hebben gedaan van: "Als we die nieuwe ziekten effectief gaan erkennen als zijnde lichamelijke ziekte, dan gaan ze dat implementeren in de gezondheidszorg en daar ook onderzoek naar doen. Dan zitten we natuurlijk met een heel grote groep van patiënten die allemaal aanspraak kunnen maken op een ziekte-uitkering omdat we ze legitimiteit geven basis van de erkenning dat die klachten een lichamelijke oorsprong hebben. En dan zitten we met een probleem."

Want je moet ook weten dat dat denken ook vanuit Amerika komt, dat ziekenzorg van privéverzekeringen komt en verzekeringen willen zo weinig mogelijk geld uitgeven. Maar ook hier, in de westerse landen, waar de ziekenzorg sociale verzekeringen zijn, heeft dat natuurlijk ook een grote impact op de begrotingen van de regeringen van landen, dat blijft een geldkwestie. En zeker de laatste jaren, ook in België en westerse landen, de opkomst van private ziekteverzekeringen, hospitalisatieverzekeringen zal ik maar zeggen, waar ook heel vaak een aanspraak kan gemaakt worden bij het zoeken naar een ziekenhuis ook via die hospitalisatieverzekering, kosten die je kan terugtrekken... Dat zijn allemaal zaken die op de achtergrond meespelen waarom er op bepaalde manieren geredeneerd wordt. Maar toen hebben ze er dus een berekening van gedaan. Destijds, toen ze dat berekend hadden om die ziekte te erkennen, dat de ziekte na kanker op de tweede plaats zou gekomen zijn van de grootste uitgaven op vlak van medische zorgen binnen de gezondheidszorg.

**Dat was een berekening in Amerika dan?**

Ja, dat was een berekening gemaakt door de verzekeringsindustrie. Ik heb altijd gelezen dat dat was gebeurd door een organisatie die UNUM noemt en dat zou een overkoepelende organisatie zijn van alle verzekeringstakken, zowel in de Verenigde Staten als in West-Europa. Dus een overkoepelende zetel, want heel veel verzekeringen hier in Europa maken deel uit van een grote overkoepelende verzekeringstak en dus al die kleine verzekeringsnamen zoals wij die kennen (AXA, KBC Verzekeringen...) zitten altijd onder groepen onderverdeeld. Op dat congres is er toen beslist: "We nemen dat ernstig, we gaan onderzoek financieren, maar wij willen wel liever een andere naam". En omdat die klacht 'vermoeidheid' op de voorgrond staat, hebben ze daar toen de naam chronisch-vermoeidheidssyndroom geïntroduceerd en zijn er nieuwe criteria naar voren geschoven. Daar bestonden reeds Holls-criteria die niet zo heel slecht waren omdat de Holls-criteria ook opgesteld waren door artsen die die ziekte ook wel biomedisch wensden te benaderen en die dus een klachtenlijstje hadden: twaalf klachten waar je er acht van moest hebben om de diagnose te kunnen krijgen, in combinatie met een uitzettingsonderzoek en een uitgebreid (?) onderzoek.

Die Fukuda-criteria zijn geïntroduceerd in de jaren '90. Het grote probleem is dat dat dus heel veel klachten vernoemt die je kan hebben, maar je hoeft er maar vier te hebben om de diagnose CVS te hebben. En daar staan dus mindere klachten in, mineure klachten, en ook majeure klachten. Later is gebleken, en dat was toen al geweten, dat de hoofdklacht post-exertionele malaise was die typerend is voor mensen die ME hebben, dat die wel tussen de klachtenlijst stond, maar dat dat niet verplicht was om die klacht te hebben om de diagnose CVS te krijgen volgens de Fukuda-criteria. En dat was een beetje de opzet natuurlijk, omdat je dus twee strekkingen hebt, de biopsychosociale waar vooral ook veel psychiaters in thuishoren, en de biomedische. Wat zeggen psychiaters, zoals een van de grote experten in België op dat vlak, professor Boudewijn Van Houdenhove van de KU Leuven: dat al die functionele syndromen weinig zin hebben om daar allemaal afzonderlijke namen aan te geven, want uiteindelijk heeft dat toch dezelfde oorsprong, dat komt door een teveel aan stress, maar dat komt door levensstijl, mensen die hun job niet meer aankunnen, die te veel hooi op hun vork genomen hebben of een slechte relatie hebben, of die een (jeugd)trauma hebben... Dus die zullen altijd die piste bewandelen en dat kan dus klachten met zich meebrengen, zoals ook het posttraumatisch-stresssyndroom. Dat kan allemaal lichamelijke klachten teweegbrengen: bij de ene zal dat dan buikpijn zijn, bij de andere zal er vermoeidheid op de voorgrond staan, bij de andere gaat er pijn op de voorgrond staan. Als het pijn is, noemen we het 'fibromyalgie', als het vermoeidheid is, noemen we het 'CVS', is het buikpijn, noemen we het 'prikkelbare darmsyndroom'. Maar in het onderzoek naar die klachten, kunnen we dat eigenlijk allemaal over dezelfde vlag gooien.

Da's sec gezegd hun redenering, want als we die redenering volgen, dan wordt het zeer moeilijk om onderzoek te doen op biomedisch vlak om te weten te komen of er lichamelijke mechanismen bij spelen die we eventueel zouden kunnen behandelen, maar welke zijn die dan? Welke zijn die lichamelijke mechanismen dan? Wij weten ook, een maagzweer, vroeger zei men dat dat voortkwam uit stress, later hebben ze gevonden dat de helicobacter pylori-bacterie aan de basis lag van een maagzweer, maar we kunnen niet ontkennen dat stress nog altijd een invloed heeft op maagklachten. Bij een hartinfarct kun je hetzelfde redeneren. Mensen die een hartinfarct krijgen of een gehad hebben, is stress ook een factor die je moet vermijden, want die kan een hartaanval uitlokken. Dat wil niet zeggen, omdat stress een rol speelt bij een hartinfarct en dat stress een rol speelt bij een maagzweer dat we de biologische mechanismen achter een hartinfarct en dat we die biologische mechanismen, zoals die bacterie, achter een maagzweer, dat we er geen onderzoek naar moeten doen. Die biopsychosociale strekking zijn hypothesen beginnen verspreiden van: 'CVS is eigenlijk meer een stressgerelateerde aandoening'.

**In verband met die twee strekkingen, ik heb onder andere met iemand die zelf ME heeft gebeld, maar zij beschrijft het eerder als CVS en volgt ook die biopsychosociale strekking, maar zij zegt dan zelf van: 'ik vind die strekking logischer, maar in België wordt enkel het psychisch deeltje uitgewerkt van het biopsychosociale'. Hoe staat u daar tegenover?**

De achtergrond is wel belangrijk om heel het verhaal te begrijpen. Want wat is er gebeurd, ze hebben gezegd van: "Dat is geen lichamelijke ziekte, we erkennen dat niet, daar moet onderzoek naar gebeuren." Maar degene die daar het voortouw in nemen, doen er eigenlijk zeer weinig onderzoek naar op biomedisch vlak. Het enige wat zij doen, is onderzoek doen naar relatie tussen vermoeidheid en depressie, onderzoek doen naar relatie tussen depressie en jeugdtrauma's. Dus al die studies kaderen in die optiek om dat altijd te kunnen linken aan een psychisch of psychosociale factor.

Dan zijn ze beginnen zeggen van: "Die vermoeidheid bij het biopsychosociaal gedachtegoed is eerder een gevolg van een gebrek aan belastbaarheid of een probleem met belastbaarheid en veerkracht." Wat leidt tot een inzinking zal ik maar zeggen. Wat in hoofdzaak als oorzaak een mentaal gegeven is. En als we zo redeneren dan kunnen we die patiënten ook helpen met cognitieve gedragstherapie. Veel van die patiënten zijn dus van mening: "Ik heb klachten, dat heeft een lichamelijke oorzaak." Ik spreek uit de redenering van die psychiaters hé. Dat heeft een lichamelijke oorzaak. "En zolang ik denk dat mijn klachten lichamelijke oorzaak hebben, ga ik eigenlijk blijven steken in die ziektegedachte en ga ik dus niet erin slagen om te herstellen op basis van een wijziging van gedachten."

Zij zeggen dat die gedachte een obstakel is tot herstel. Met andere woorden: al die zieke mensen, ik inbegrepen, wij zijn eigenlijk ziek omdat we denken dat we iets lichamelijks mankeren, zoals iemand met hypochondrie. En door die gedachte zijn we niet in staat om te herstellen van ons klachten. Dat is natuurlijk een heel zware stelling en vooral heel erg omdat ze dat wetenschappelijk niet kunnen bewijzen. Maar het zijn hypothesen. En om die hypothesen hard te maken, hebben ze dus een aantal van die professoren van de verzekeringsindustrie enorm

grote bedragen gekregen om studies te gaan organiseren met CGT en ook GOT omdat een volgende hypothese is dat die mensen allemaal gedeconditioneerd zijn. Mensen krijgen dus door oorzaken van een ongeval als stress of een virale infectie, belanden we in dat CVS-syndroom. En dat is dus een momentopname. Je hebt een paar weken met koorts in uw bed gelegen en daarna is die infectie weg. Maar je blijft ziek en wat zeggen ze. Er zijn twee mogelijkheden. We gaan die mensen terug proberen revalideren. Terwijl ze eigenlijk niet echt de oorzaak weten van hoe het komt dat je in dat systeem beland bent. Ik spreek over vroeger hé. En ofwel ga je revalideren en sta je positief en ga je oefeningen beginnen doen en ga je verbeteren. Ofwel ga je beginnen revalideren en dan ga je catastroferen over uw gezondheidsklachten. Door te catastroferen krijg je bewegingsangst omdat je bang bent: als ik ga bewegen, ga ik mijn ziekte verergeren. En door die bewegingsangst geraak ik gedeconditioneerd. Dus we zijn allemaal mensen die door bewegingsangst en teveel piekeren, gedeconditioneerd zijn. En daarom dat wij dus verzwakt zijn. Die verzwakking gaan we oplossen met GOT. Ze hebben daar heel wat studies over opgericht.

### **Waaronder de PACE-trial zeker?**

Pace-trial is de bekendste, maar er waren natuurlijk heel wat studies die eraan voorafgingen. In het begin werden die studies allemaal uitgevoerd door de Britse psychiater Simon Wessely, die dus ook een topfunctie had. Samen met twee collega's Michael (?) en John White. Michael (?) is een Amerikaan geloof ik. Het zijn psychiaters die allemaal voor de verzekeringsindustrie werken, daar banden mee hebben. In België is dat professor Van Houdenhove, heeft ook banden met de verzekeringsindustrie. En die hebben die hypothese ondersteund en die gingen dus studies op touw zetten waarmee ze op papier gingen bewijzen: "Als je die mensen die gedeconditioneerd zijn, anders leert denken over hun klachten en we gaan die oefeningen geven, dan gaan die terug herstellen en gaan die terug genezen. En we gaan dat bewijzen met studies." Het grote probleem is dat ze dat eigenlijk nooit hebben kunnen bewijzen met die studies, maar wel hebben geclaimd dat ze dat bewezen hebben.

Dus dat waren heel lage succespercentages, maar ze gingen patiënten dan zeer subjectief bevragen. In het begin van de studie start je op een bepaald niveau. Je krijgt een behandeling van 6 maand of een jaar en dan gaan ze een vragenlijst stellen: "Voel je je beter? Zijn de fysieke klachten beter?" Een aantal patiënten zeggen: "Ja ik voel me wel beter, omdat mijn ziekte nu ook ergens gekaderd is." Maar de meeste van die mensen zijn fysiek niet verbeterd. Dus enkel mentaal in de zin van: "Ik heb mijn ziekte een plaats gegeven. Ik kan er nu beter mee omgaan. Ik deel mijn dag wat beter in. Maar in feite ben ik nog even ziek."

### **In ons researchdossier hebben we het ook over die PACE-trial gehad. Waaruit ook bleek dat die resultaten eigenlijk niet klopten.**

De grote frustratie is van het moment, het is van in de jaren '90 dat patiëntenorganisaties zeggen van: "Deze benadering kan niet de standaardbenadering zijn, want dat staat zo ver verwijderd van de realiteit en de hoge mate van ziekte van die patiënten." Dat die theorie, want het blijft maar een theorie, van deconditionering. Dat bestaat, er zijn zo'n mensen die dus bewegingsangst hebben. Maar je mag dat niet transponeren naar mensen met ME.

Maar dat is totaal onterecht. Omdat je ook wel ziet, als je bepaalde zaken gaat onderzoeken, bijvoorbeeld immuniteitswaarden, complementaircellen, immunofactoren. Uit onderzoek zien ze dat in het bloed van patiënten heel veel zaken circuleren die je eigenlijk alleen maar hebt als je een infectie hebt. Die zaken zouden niet in het bloed mogen circuleren als je geen infectie hebt. Dat zijn allemaal stoffen die het gevolg zijn van een immuunsysteem dat aan het werken is tegen iets. Maar de vraag is: tegen wat? Die biopsychosociale strekking doet dat allemaal af van: "Dat zijn bloedwaarden. Dat zijn kleine ontregelingen en dat kan nooit die klachten veroorzaken die zo ernstig zijn bij die patiënten. Dus eigenlijk is dat niet belangrijk om daar rekening mee te houden." Ze doen het allemaal af als zijnde irrelevant en niet belangrijk. Waarom doen ze dat? Om dezelfde reden dat de CVS-naam en Fukuda-criteria zijn geïntroduceerd. Als we dat erkennen dat dat een (virus?) is en dat dat een impact heeft, dan erkennen we eigenlijk dat de biomedische mechanismen belangrijk zijn bij die ziekte. Maar die artsen hebben de opdracht vanuit de verzekeringsindustrie om dus volledig dat biomedisch verhaal te ontcrachten, zodat de verzekeringsindustrie weinig schadeclaims moet betalen. En zodat ze ook het verhaal kunnen ophangen van: "Ja, maar die mensen zijn mentaal verzwakt. En ze moeten revalideren, want die moeten ook allemaal terug aan het werk. We gaan die toch geen levenslange invaliditeitsuitkering betalen?" Dat zijn allemaal factoren die meespelen waarom dat soort verhaal in het leven is geroepen en waarom er zoveel

wordt ingezet op dat verhaal. Ook door de overheid. Natuurlijk, de goedkoopste piste is om die problematiek aan te pakken.

### **Ja, maar niet op lange termijn.**

Inderdaad. Het gaat over enorme uitgaven en ook als je ziet volgens berekeningen over hoeveel mensen het gaat. We spreken in België, er zijn criteria van 0,2% tot ... . Dat betekent, als je de laagste factor neemt, dan zou dat voor Vlaanderen alleen al over 26.000 mensen gaan. Vlaanderen alleen hé. Neem je de andere factor, die meer naar de twee procent aanleunt geloof ik, dan zitten we al met een populatie van over de 100.000/200.000 mensen met CVS. Wat wellicht ook niet klopt, want die verschillende marges die ze gebruiken, hebben te maken met de verschillende criteria die in omloop zijn. Omdat de ene criteria strenger zijn dan de andere.

En om dat verhaal over criteria een beetje af te sluiten en ook dat biopsychosociaal gedoe. Jarenlang heeft de verzekeringsindustrie geld gepompt in onderzoekers die een studie op touw wilden zetten die gedragstherapie toepast en ook cognitieve therapie op mensen die vermoeid zijn om te zorgen voor heel veel publicaties. En als er heel veel publicaties zijn die hetzelfde zeggen over een bepaald onderwerp dan kan je spreken over *Evidence Based Medicine* op termijn. Dat was ook de bedoeling. Die psychiaters refereren ook allemaal naar elkaar. In Vlaanderen, Van Houdenhove ook. In heel veel van zijn werk wordt altijd verwezen naar Simon Wessely. Iemand die in publicaties heel veel terugkomt. Een grote kritiek is, Simon Wessely zijn werk en dat is ook het geval met de PACE-trial, hebben altijd, die heeft zelf criteria opgesteld. Die heeft zijn eigen criteria uitgevonden, de Oxford-criteria.

Die helemaal niet zo streng zijn en die eigenlijk onderzoek doet op mensen die vermoeid zijn. Maar niet op mensen die lijden aan CVS. CVS is een heel scala aan klachten. Die mensen zijn in erge mate geïnvalideerd. En Wessely heeft onderzoek gedaan naar vermoeide mensen, maar heeft dat ook CVS-patiënten genoemd. En dus eigenlijk, alle resultaten die bekomen zijn met onderzoek waarbij de patiënten geselecteerd zijn met Oxford-criteria, gaat over onderzoek naar mensen met vermoeidheid en geen onderzoek op mensen met CVS. Als je ziet in de medische praktijk hoeveel mensen zich aanbieden met de klacht vermoeidheid (zie diagram op drive) en hoeveel procent dat er daar maar uitkomen met een diagnose CVS. Dan is dat 0,13%.

Van de groep die zich aanmeldt in de medische praktijk met de klacht vermoeidheid. Dus dat groepje ME is zodanig klein, maar toch is dat groot genoeg om een grote kost te zijn voor de overheid en voor de verzekeringsindustrie. Waarom dat ze de strategie hebben om dat groepje van 0,13 eigenlijk mee te laten opgaan in al die andere vermoeidheidsklachten die er bestaan. De patiëntenorganisatie hebben al sinds de jaren '90 gezegd van: "Dat kan toch niet zijn dat de overheid behandelingsstrategieën gaat terugbetalen die gebaseerd zijn op onderzoek dat ineens niet is uitgevoerd op CVS-patiënten, maar op vermoeide mensen. Want die Oxford-criteria zijn geen valabele criteria." Natuurlijk, die, zoals een Simon Wessely, die dat allemaal in het leven heeft geroepen die Oxford-criteria. Dat zijn mensen die allemaal op topniveau posities bekleden, die in adviesraden zitten, die van de ene vergadering naar de andere stappen en altijd een ander hoedje opzetten.

In België is dat ook zo. We hebben dat deze week nog ondervonden. We zijn gaan spreken voor de Hoge Gezondheidsraad. En wat bleek, de samenstelling van die werkgroep experts, zijn altijd voor groten deel dezelfde artsen die twintig jaar geleden ook al zijn aangesteld, die allemaal aansluiten bij dat biopsychosociaal verhaal, waarvan het merendeel ook allemaal indertijd een post heeft gekregen als arts of diensthoofd in zo'n CVS-centrum. En die dus nu nog altijd moeten oordelen over hun eigen werk en advies moeten uitbrengen dat gevolgen heeft voor hun eigen aandeel in het ziekenhuis. Wat dus totaal, je kan nooit toch verwachten dat er een degelijk advies komt, als dat advies moet uitgewerkt worden door artsen die hun eigen praktijk moeten beoordelen.

### **Ja, totaal niet objectief.**

Dat is helemaal niet objectief. En nu voor de derde keer in zoveel jaar tijd wordt er advies gevraagd door het Ministerie van Volksgezondheid en dat is weer dezelfde kliek. En ik heb daar een brief van gelezen. Ik heb ook gezegd dat we die belangenvermenging deze keer, dat dat niet zonder gevolg zal blijven. Maar ik bedoel maar wat er daar achter de schermen allemaal speelt. En de kritiek van de patiënten is jaar en dag in dovemansoren gevallen. De kritiek was terecht, maar er is nooit iets mee gedaan. En in België heeft de overheid dus ook al die jaren gezegd van: "Nee, de cognitieve gedragstherapie en graduele oefentherapie, dat zijn *evidencebased*

behandelingen. Dat is wetenschappelijk bewezen dat dat werkt.” Dus zij betalen dat terug en voor de rest kunnen we daar niets aan doen. Totdat een paar jaar geleden de VS, onder druk van patiëntenorganisaties, activisten, artsen, verpleegkundigen, advocaten die zich daar heel hard hebben opgegooid met de steun van een aantal prominente wetenschappers, die hebben de overheid ertoe kunnen overhalen door te zeggen van: “Er moet een kentering komen in het bewijs en dat kan alleen maar gebeuren door alle wetenschappelijke publicaties grondig te analyseren en zien op basis van die uitkomst waar we nu naartoe moeten.” In het begin hebben ze natuurlijk weer geprobeerd om het team van experts van het *Institute of Medicine*, van artsen in te steken die dus dat biopsychosociaal model aanhangen. Die banden hebben met de verzekeringsmaatschappijen, zodat die literatuurreview van de studies eigenlijk niet totaal objectief gebeurt. En weer in het voordeel zou zijn van het oude systeem. En de patiëntenorganisaties hebben ervoor gezorgd dat die adviesraden, dat die evenwichtiger geworden zijn, om daar ook biomedische artsen in te krijgen. Ook vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties. En daardoor is er dus een evenwichtiger advies gekomen.

Die studies zijn allemaal op een degelijke manier bekeken geweest. Met het advies van dat ze hebben gezegd van: “Eigenlijk klopt die kritiek van de patiënten. Wij kunnen studies die gebeurd zijn met Oxford-criteria, wij kunnen die resultaten niet transponeren naar CVS-patiënten, want dat gaat hier niet over CVS-patiënten. Dus wij moeten al die studies uit het verleden met Oxford-criteria, die tellen wij niet meer mee. En dat zijn allemaal studies die natuurlijk dat verhaal ondersteunen van het mentale geven, de belastbaarheid, stress, waardoor dat natuurlijk hun bewijslast verdwenen is.” Want hun verhaal is: CVS is een psychisch probleem en als je dan ziet dat de overheid alleen maar behandelingen terugbetaald die dus aansluiten op dat psychisch verhaal, dan is natuurlijk het gevolg als je zo'n beleid twintig à dertig jaar hoort, dat heel veel artsen en maatschappijen ook de conclusie trekt van, ja, wek je de indruk, als je alleen maar cognitieve gedragstherapie als behandeling wordt voorgesteld, ja dan zal het wel een psychische ziekte zijn hé. En dat is dus het probleem waar patiënten al decennia mee te kampen hebben. Dat ze worden gestigmatiseerd op basis van een model, een hypothese dat wetenschappelijk steunde op *junk science*. Door de connecties en hooggeplaatste functionarissen en de krachten die achter de schermen spelen, dat dat toch zoveel jaren stand houdt. In Amerika is het nu veranderd. Omdat dus het *Agency for Healthcare Research and Quality* hebben dus al die studies onder de loep genomen. Dat is eigenlijk het bureau, zoals in België CEBAN, dus voor *Evidence Based Medicine*. In België is het AHQ, geloof ik. Die geven oordeel over wat *evidencebased* is of niet. En die hebben dus op basis van literatuurreview gezegd van dat die *evidencebased*, dat die behandeling gedragstherapie en graduele oefentherapie die bewijslast komt te vervallen. Natuurlijk was het CDC dan genoodzaakt om die behandelingen ook niet langer aan te bevelen, want ze zijn niet bewezen. En zo is er heel veel veranderd de laatste paar jaar in de VS. Zijn er nieuwe richtlijnen uitgebracht op basis van dat groot rapport van het *Institute of Medicine*, die ook die literatuurreview hebben gedaan. En die dus een nieuwe naam hebben voorgesteld. SEID.

Verwijzende naar dat kernsymptoom van post-exertionele malaise. Zij stellen een nieuwe naam voor SEID. Mensen doen een beweging, kunnen niet tegen inspanning en worden daar ziek van. Met nieuwe criteria. Op zich is dat een stap in de goede richting omdat we dus spreken over een ziekte over het kernsymptoom. Maar de wetenschappers waren daar niet zo content mee, alsook patiëntenorganisaties omdat die nieuwe criteria tamelijk vaag zijn. Het kernsymptoom moet aanwezig zijn, maar de nevenfactoren zijn er ook maar 3 of 4. En ze zijn toch een beetje bang, ja die *exertion intolerance* kan ook niet altijd gemeten worden, moeten we dus afgaan op de bevraging bij de patiënt. Als die patiënt beweert: ik heb dat. Maar die heeft dat in de praktijk niet. En als onderzoekers studies gaan doen en die *exertion intolerance* daar nogal heel gemakkelijk mee omspringen en heel veel patiënten toelaten, waarvan ze zeggen: ze hebben dat. Maar die hebben dat in feite niet. Dan krijgen we weer vertroebeling van de onderzoeksgroep. Waardoor het moeilijk wordt, zeker op biomedisch vlak om resultaten te gaan boeken. En wetende dat dus de biopsychosociale aanhang al jarenlang probeert door verruiming van die onderzoeksgroep en met zeer vage criteria daar biomedisch onderzoek het zeer moeilijk te maken om te kunnen aantonen dat er een biomedische marker zou zijn. En zolang dat de wetenschap die biomedische marker niet kan aantonen, kunnen zij hun verhaal, staan ze sterk met hun verhaal als tegenhanger. Het is natuurlijk zeer belangrijk om die onderzoeksgroep wel strikt te gaan aflijnen. En daarom hebben in de jaren '90 ook biomedische wetenschappers gezegd van: “Als we onderzoek willen doen op ME/ CVS, dus op ME, en we willen dus wel degelijk mensen met ME selecteren die post-exertionele malaise hebben, dan moeten we ook criteria opstellen waarbij post-exertionele malaise een hoofdcriterium is. Als je dat niet hebt, kan je niet meedoen aan dat onderzoek. En zo zijn de Canadese criteria ontstaan. De Canadese criteria zijn eigenlijk de eerste degelijke criteria om ME te selecteren.

Maar waarom noemt dat ME/ CVS. Omdat iedereen die die criteria ondergaat en die in aanmerking komt voor de diagnose die heeft eigenlijk ME. Maar dat betekent, als je diezelfde patiënten onderwerpt aan de Fukuda-criteria dan gaan die ook voldoen aan de diagnose CVS. Omdat de Canadese criteria zijn veel strenger dan de Fukuda-criteria. Dus iemand die de Canadese criteria, die daar de diagnose krijgt, die voldoet zeker aan de mindere voorwaarden van de Fukuda-CVS-diagnose. Daarom heeft iemand met de Canadese criteria het label ME, maar ook CVS. Bij de Fukuda-criteria heeft iemand de diagnose CVS, maar als we die onderwerpen aan de ME-criteria en die patiënt heeft bijvoorbeeld al geen post-exertionele malaise, dan kan die al niet in aanmerking komen voor die Canadese criteria. Dus omgekeerd werkt dat niet. Daarom dat die Canadese criteria belangrijker zijn. Omdat we dus kleiner gaan selecteren. En dus heel simpel uitgelegd kun je stellen dat Fukuda-criteria vogels selecteert en de Canadese criteria die selecteert zwaluwen. Ik geef maar een voorbeeld hé. Dus zwaluwen zijn ook vogels, maar niet alle vogels zijn zwaluwen. Dat is een simpele redenering die dat heel klaar uitlegt.

**We hebben ervoor gekozen om het begrip ME/ CVS te gebruiken omdat heel veel patiëntenorganisaties dat ook nog steeds doen. Voor de herkenbaarheid onder andere en voor standaardisatie. We kaarten de beide visies aan en onze stelling is dan dat in België ME wordt gezien als een puur psychische ziekte en dat er geen onderzoek wordt gedaan naar een biomedisch...**

Ja, we mogen niet zeggen geen. Het is een zeer complexe materie en een zeer complex verhaal. Het is een gigantische berg aan informatie om dus in dat doolhof om daar wijs uit te geraken. En daarom dat ik even dat verhaal stelde van het zijn wel in feite twee verschillende aandoeningen, want als we ons baseren op de ziekteclassificatie-index van de WHO of de ICD-10.

**Ja daar wordt het inderdaad onder twee verschillende codes...**

Daar wordt het van elkaar gescheiden. Het zijn de criteria die bepaalde artsen en instellingen in het leven hebben geroepen die ervoor gezorgd hebben dat de namen door elkaar zijn gegooid. En het is natuurlijk, heel veel wetenschappers zeggen van "Ja maar ME, dat klopt niet, want die naam verwijst naar ontstekingen van de hersenen. Maar er is geen bewijs van ontstekingen van de hersenen". Dus heel veel artsen staan daar sceptisch tegenover.

Nu wetenschappers zeggen van "In die tijd waren er ook nog geen mogelijkheden om bepaalde onderzoeken te doen. En wat zijn ontstekingen van de hersenen?" Nu zijn er al heel veel meer specifieke beeldvormingstechnieken waarbij wel letsels en ontstekingen in de hersenen worden gezien van ME/ CVS-patiënten. En ja, als de microscoop beter wordt, dan kunnen we in de toekomst dingen zien die we vroeger niet zagen. Dus dat zijn ook discussies. Maar om daar niet in af te wijken is de meest simpele redenering: er zijn twee aandoeningen. Er is ME, erkend door de WHO, dat wordt geclassificeerd onder neurologische aandoeningen en wordt bestempeld als een postviraal-vermoeidheidssyndroom. Binnen de WHO is er maar één gekend postviraal-vermoeidheidssyndroom en dat is ME. Dan hebben ze ook de vermoeidheid, de CVS-diagnose. Wordt eigenlijk niet met de naam CVS vermeld in de WHO. Daar gaat het over malaise en *fatigue, astenia chronic*. Dat is eigenlijk de code voor CVS, maar de term CVS komt nergens voor in die benaming. Er wordt gesproken over malaise en vermoeidheid. Astenia is ook vermoeidheid, chronisch. Eigenlijk zeggen ze daar chronische vermoeidheid en het woord syndroom wordt daar niet vernoemd. En toch wordt ervan uitgegaan dat die code synoniem is met de code CVS in de ICD-10. Nu, het grote probleem is: de WHO is een onafhankelijk instituut, die doen aanbevelingen. België heeft dat contract binnen de WHO ondertekend, maar dat blijft een aanbeveling en een aanbeveling is niet bindend.

En dat is het grote probleem. Verenigingen zeggen ook al lang van: "Dat is erkend door de WHO. Hoe komt het dat dat in België niet erkend is?" Omdat we die aanbeveling niet volgen. En dan sta je terug waar je vertrokken bent natuurlijk. De WHO stelt dus de ziekteclassificatie-index op. Dan gaat het *Centre for Disease Controls* dat volledig bekijken en het vertalen naar de dagdagelijkse praktijk wat ze overnemen en wat ze niet overnemen. Die eindversie wordt dan de ICD-10 CM genoemd en die wordt dan verspreid in Europa. België neemt dat dan ook gewoon over. Die vertalen dat naar het Nederlands. Maar eigenlijk is dat een kopie van de Amerikaanse ICD CM.

En in die ICD-10 zowel de ziekenhuizen als het RIZIV als die een code geven, dan moeten die de ICD-10 bijvoorbeeld gebruiken. En als ze die gebruiken dan gaan ze CVS terugvinden onder code R53. En daar gaat staan dat R53 de aanwezigheid van ME uitsluit. Ga je kijken onder code 93.3 dan staat daar "ME, sluit de aanwezigheid

van CVS uit". Dus daar wordt zeer duidelijk onderscheid gemaakt. Natuurlijk heel veel wetenschappers, want mijn ervaring is dat heel veel dokters, dat heel veel professoren benoemd zijn, hé. En dat die een bepaalde functie bekleden en dat die niet altijd de waarheid brengen. Dat hun verhaal heel vaak gekleurd is vanuit een bepaalde visie, een bepaalde strekking. En dat wordt dan verkocht als de waarheid of de geldende norm. Vaak voorbijgaande aan andere zaken. En bij CVS is dat heel erg het geval. Dat heel veel zaken worden verkocht als de norm, terwijl die in feite geen recht hebben om de norm uit te maken. En ik vergelijk dat nu een beetje met het feit van als we zeggen van "binnen de N-VA is er een consensus dat we België gaan splitsen." En als de N-VA de volledige macht heeft, dan gaan we België splitsen. Maar als je alle Belgen gaat bevragen of we België moeten splitsen, dan is dat niet de norm. Dan gaan heel veel mensen zeggen van; "We willen dat niet". En als we dan de norm hanteren van de ganse bevolking, ja dan is er geen consensus hé. En dan is dat niet de norm hé.

Dus de vraag is, welke criteria we nu het best moeten gebruiken in België. De patiënten vragen nu om de SEID criteria te gebruiken, zodat we van die naam CVS vanaf zijn, maar om dat te gebruiken in combinatie met de Canadese criteria en of de Internationale consensus criteria om de diagnosestelling robuuster te maken. Omdat die SEID-criteria, die zijn goed omdat ze dus inspanningsintolerantie als kernsymptoom nemen. Dat is een voorwaarde. Maar om dus te voorkomen dat er te veel patiënten in die groep zitten die daar niet thuis horen en omdat wetenschappers ook veel meer vertrouwd zijn met de Canadese criteria, is het zeer verstandig om als we die groep nu voor eens en voor altijd sterker willen afleiden, om bij diagnosestelling allebei die criteria te gebruiken om de diagnose robuust te maken.

#### **En dan dus de term CVS weg te laten?**

Ja, de benaming. Wij zijn ook voorstander om die term CVS weg te laten omdat die altijd heeft gezorgd voor een stigma omdat het woord 'vermoeidheid' erin voorkomt. Iedere burger is wel eens vermoeid. Maar ook omwille van het feit dat chronische vermoeidheid en vermoeidheidssyndroom. Die twee termen komen ook voor in de ziekteclassificatie-index onder de mentale stoornissen. Dat is ook de reden dat die psychiaters in dat congres in de Verenigde Staten destijds. Die naam is eigenlijk een samensmelting van twee termen die al bestonden onder mentale ziekten. Dat was chronische vermoeidheid en vermoeidheidssyndroom. En zij hebben dan de nieuwe naam chronisch-vermoeidheidssyndroom gegeven. En daarmee hadden ze meteen aansluiting met de ziekteclassificatie om dat ook onder mentale ziekten te gaan onderbrengen en zo was eigenlijk ME opgelost van lichamelijke ziekte in verhouding met mentale aandoeningen. Met die ene beweging die ze daar hebben uitgevoerd.

**Dat is natuurlijk ook het grootste probleem, heel het medisch aspect ervan. Maar wij zijn natuurlijk geen wetenschappers. Dus dat is iets dat natuurlijk heel moeilijk is voor ons ook en ook welke termen we moeten gebruiken.**

Als je daar nu zeer kort moet op antwoorden, dan zou je kunnen zeggen van: het *Institute of Medicine* heeft op basis van goede literatuurstudie de naam voorgesteld SEID. Op basis van een evaluatierapport van de KU Leuven over de werking van de referentiecentra van de voorbije vier jaar. Die verwijzen ook om in de toekomst af te stappen van CVS en die nieuwe benaming en nieuwe criteria te gaan gebruiken. Dat is het eerste puntje. Een tweede punt is dat de internationale organisatie *ME Action* een bevraging heeft gedaan onder wetenschappers met de vraag van "Welke criteria verdienen nu de voorkeur bij diagnose en onderzoek?" De Canadese criteria steken er met kop en schouder bovenuit. Dus als we die vraag stellen aan wetenschappers, dan kiezen ze voor Canadese criteria. Als we die vraag stellen aan patiënten, kiezen ze ook voor Canadese criteria of voor Internationale consensus criteria. Dus kort gezegd: het *Institute of Medicine* introduceert nieuwe criteria SEID, waarbij PEM een kernvoorwaarde is. Anderzijds zijn onderzoekers en patiëntenorganisaties voorstanders en vragende partij om beide diagnoses in combinatie te gebruiken. SEID/CCC/ICC.

**Wij hebben gezegd dat CVS een containerbegrip is van allerlei ziektes. En dat we kiezen voor ME/CVS omdat als we, bijvoorbeeld, citeren uit andere werken, dan wordt daar soms CVS gebruikt en soms ME.**

De reden dat die Canadese criteria de term ME/CVS gebruiken, dat is eigenlijk heel slim en simpel gedaan. Als je subsidies wil aanvragen voor onderzoek naar CVS, en je criteria spreken enkel voor ME, dan ga je die studies niet kunnen binnenhalen. Als je uw criteria ME/CVS noemt, dan doe je zowel onderzoek naar CVS als naar ME. Dus daar spelen bepaalde zaken in mee. Maar de diagnose CVS stelt eigenlijk niets voor, want iedereen die kan



bewijzen dat hij lange tijd vermoeid is, kan de diagnose CVS krijgen omdat die diagnosestelling volledig subjectief georiënteerd is.

### **Maar wij kunnen dus in ons werk wel spreken over ME/CVS, mits context?**

Dat kan, want dat is een gebruikelijke term. In België is er zeer lang gesproken over CVS. Aan officiële stukken van het RIZIV, Hoge Gezondheidsraad kwam de term ME nooit te pas. Ik dacht vorig jaar van: "In feite moeten we zeggen dat ME-patiënten in Vlaanderen gediscrimineerd worden omdat er geen enkele medische richtlijn bestaat voor mensen met ME, terwijl ME toch voorkomt in de ziekteclassificatie-index en er toch ME-patiënten rondlopen in België." Maar ik heb gemerkt door de vele brieven die wij in het verleden hebben verstuurd naar tal van instanties en ministers, dat wij zelf spreken van ME/CVS en dat ze nu in de laatste stukken nu ook de combinatieterm beginnen te gebruiken. We kunnen nu moeilijk nog zeggen dat ze het niet gebruiken, maar er is wel jarenlang enkel over CVS gesproken in België.

### **Het feit dat ME/CVS niet erkend wordt in België en enkel de term CVS wordt gebruikt, zou een impact hebben op het feit of mensen al dan niet een uitkering krijgen. Nochtans staat een uitkering los van een diagnose en gaat het om arbeidsongeschiktheid. Hoe komt het dat zoveel mensen dan nog steeds geen uitkering krijgen of die dreigen te verliezen?**

Dat heeft alles te maken met perceptie. CVS is in Vlaanderen maar op 1 manier erkend. In België, dat is als aandoening met een arbeidshandicap. Ze hebben dat gedaan omdat dus al jaar en dag er maar 1 aanpak bestaat, dat is een proactieve aanpak. Mensen met CVS, die moeten we terug aan het werk krijgen. En om die terug aan het werk te krijgen, moeten we er ook voor zorgen dat werkgevers die terug in dienst willen nemen en dan moeten we daar voordelen aan koppelen. Iemand die een arbeidshandicap heeft, een ziekte heeft die op de lijst staat van ziektes met een arbeidshandicap, daar kan de werkgever dus aanspraak maken op zo'n premie. En dat gaat over heel veel geld en je kan daar dan drie, vier of vijf jaar lang aanspraak op maken. Waardoor dat die mensen dus ook nog gemakkelijker terug op de arbeidsmarkt geraken. Maar dat is dus ook de enige erkenning die patiënten in Vlaanderen hebben met een diagnose CVS. Als je met uw ziekte ergens binnenstapt waar je andere bepaalde voordelen hebt, kortingen krijgt om maar iets te zeggen of een gratis treinabonnement, of dat je dus sowieso aanspraak kan maken op een ziekte-uitkering, dat staat er volledig los van. Dat is enkel een arbeidshandicap die u kan helpen om terug aan het werk te geraken. En dat is goed voor werkgevers die dus een premie kunnen trekken.

Hoe komt het dat mensen dan problemen hebben met een uitkering? Wel dat heeft te maken met het beeld dat opgehangen wordt over CVS. Je moet begrijpen, als je dus bij een dokter binnenkomt en ik ga zeggen dat de laatste jaren met het re-activeringsbeleid van de overheid, adviserende artsen onder zeer hoge druk staan en altijd maar onmenselijker worden en strenger worden. Maar we mogen ervan uitgaan, als je binnenstapt op een controle als arbeidsongeschikte, en je zit daar bij wijze van spreken, ik ga het even cru stellen, zonder armen en zonder benen, dan heeft dat wel een andere impact dan als je er binnenkomt en je ziet er kerngezond uit. Of je komt er binnen en je hebt een dossier en die leest dat dossier en in dat dossier staat terminale kanker. Of in dat dossier staat ALS, of MS, of hartfalen, of een zware nierziekte met dialyse... Daar wordt direct een ander gewicht aan gekoppeld dan als je er binnenkomt en je zegt dat je migraine hebt, of "ik heb chronische buikpijn". De adviserende geneesheer zal daar niet evenveel gewicht aan koppelen als de vorige patiënt die daar binnen gezeten heeft, die bijvoorbeeld een hartinfarct heeft gehad.

En daarom dat de artsen van CVS een bepaald biopsychosociaal beeld hebben opgehangen. En dat ook zo verkondigen, ook in de wandelgangen en op meetings van dokters en bijscholingen enzo. CVS wordt in de literatuur overal wel omschreven als een invaliderende ziekte, maar dat is maar tijdelijke invaliditeit. Die kunnen geen aanspraak maken op een blijvende invaliditeit. Waar zijn we dan mee bezig? Die mensen moeten terug geactiveerd worden, want dat zijn allemaal, we mogen dat niet zeggen natuurlijk dat het psychische patiënten zijn. En in de media zeggen we dat nu ook niet meer. Het is geen psychische stoornis, maar er spelen wel psychosociale contexten een rol. En als we die psychosociale contexten allemaal opsommen, dan zeg je: "Ze hebben wel een psychische stoornis." Ze spreken zichzelf tegen op alle mogelijke manieren. Door het feit dat ze dat verhaal verkondigen en door het feit dat de overheid dat ook zo ondersteunt met CVS-centra op te richten, waar die behandelingen en die visie dan de standaardaanpak is voor CVS. Ja, dan is het maar normaal dat bepaalde artsen en studenten geneeskunde en controleartsen die dat lezen in de media en daar publicaties over

lezen en artikels, dat die ook zo beginnen te redeneren. Uiteindelijk komen die aanbevelingen wel van professoren die in België hoogleraar zijn en aangesteld zijn in universitaire ziekenhuizen.

En die dus verwijzen naar de wetenschap. Die mensen zullen toch wel weten waar ze over spreken, maar een gewone huisarts zal niet al die studies controleren. Daarmee dat er een bepaald beeld is opgehangen waar men zegt van: "CVS is een invaliderende ziekte. Dat is geen blijvende invaliditeit. Die mensen moet je, zoals met een burn-out, even tijd geven om hen te herpakken. Die moeten oefeningen gaan doen, die moeten anders gaan denken en daarna moeten die terug aan de slag." Heel veel controleartsen zijn om die reden zeer hardvochtig naar CVS-patiënten toe. En dat is eigenlijk de simpele reden waarom CVS-patiënten problemen hebben met het krijgen of behouden van een invaliditeitsuitkering. Dat heeft te maken met de perceptie die men heeft over de ernst van CVS en een gebrek aan het gegeven dat heel veel artsen niet op de hoogte zijn van de hoge graad van blijvende invaliditeit bij mensen met die ziekte.

### **De erkenning van ME zou dus nog altijd een grote rol spelen, ondanks dat de diagnose niet uitmaakt.**

De perceptie is belangrijk, want een erkenning van een ziekte. Als je het RIZIV daarop zou aanschrijven, dan zouden ze zeggen van: "In België worden geen ziektes erkend." Dat bestaat niet, die uitspraak. Een ziekte bestaat of bestaat niet. En de ziekte wordt opgenomen in de ICD-10. Dus in feite is het gegeven dat die in de ICD-10 staat, een erkenning. Het is een erkenning. Maar wat ze bij het RIZIV willen zeggen is, er bestaat niet zoiets als een erkenning, waarbij je tal van voordelen kunt gaan genieten. Wat wel bestaat, en wat de laatste jaren in het leven is geroepen, is bijvoorbeeld een statuut van chronische ziekten. Als je dat statuut hebt, moet je aan bepaalde voorwaarden voldoen en dan heeft dat vooral te maken met hoeveel medische kosten je hebt op terugkerende basis per kwartaal. Als je dat kan aantonen dat je regelmatig dezelfde kosten hebt, dan kan je bewijzen dat je chronisch ziek bent en dan kan je voor een aantal jaar het statuut 'chronisch ziek' krijgen. Dan heb je een statuut waarmee je dus aanspraak kan maken op bepaalde voordelen om minder te betalen: treinabonnementen, verwarming enz.. Zoals een erkenning van invalide door het MOD ook bepaalde voordelen met zich meebrengt.

### **Is dat iets waar een ME-patiënt ...**

Er zijn patiënten die kunnen zich daarop beroepen en dan moet je verschijnen voor een panel van artsen en ambtenaren van de MOD die op basis van een vragenlijst over wat je nog allemaal kan gaan oordelen. Als je een invaliditeitserkenning wil krijgen dan moet je voor artsen verschijnen op basis van een medisch dossier en een vragenlijst zullen die beslissen of je een erkenning krijgt van 66% invalide. Dat is een levenslange erkenning en voor sommige mensen is dat interessant. Het enige nadeel is dat je dan voor de rest van je leven een uitkering van de federale overheid krijgt. Maar die uitkering is niet zo hoog. Dat is misschien 700 of 800 euro per maand. Natuurlijk, voor mensen, bijvoorbeeld studenten die ziek geworden zijn als 14-15-jarige, die nooit kunnen gaan werken zijn en dus geen aanspraak maken op een uitkering omdat ze nooit gewerkt hebben, daarvoor is een erkenning als invalide nog niet zo slecht. Want dan hebben ze toch zeker die 700 of 800 euro. Dat is een tweesnijdend zwaard. Een erkenning bij het ziekenfonds is beter, want als je ooit gewerkt hebt en je wordt ziek en ik heb daar bijvoorbeeld een 66% invaliditeitserkenning, ik heb al twintig jaar een invaliditeitsuitkering. Ik mag mezelf gelukkig prijzen dat ik op dat vlak dus nooit geschorst ben, want ik ken er veel die moesten procederen om hun uitkering te kunnen behouden. Ik ken er ook die hun uitkering zijn verloren. Waarvan ik weet dat die mensen eigenlijk even ziek zijn zoals mij. Je moet daar ook een beetje geluk bij hebben, bij welke adviseur je dossier *in't schuifke* zit.

### **Het grootste probleem is dus eigenlijk de perceptie van controleartsen?**

De perceptie is het grootste probleem bij erkenningen en uitkeringen door controleartsen.

### **ME/CVS wordt al lang erkend door de WHO. In principe wordt dit dan automatisch erkend in België. In de Nederlandstalige versie van de ICD-10 staat onder code G93.3: 'vermoedheidssyndroom na virusinfectie', is dit dat geen soort erkenning?**

Het wordt al lang erkend door de WHO, in principe is dat dan ook een erkenning die in België zou moeten gelden. Maar zulke erkenning geeft geen enkel voordeel in materiële of immateriële aard. En daar heb je eigenlijk als patiënt niets aan.

**Ik was wat in de war door de verschillende codes, want je hebt de ICD-10, maar CVS wordt ook niet CVS genoemd.**

Zo zie je maar dat als je een advies kan volgen dat opgemaakt door artsen die voor de WHO werken en die volledig onafhankelijk verslagen kunnen maken, los van overheden, los van verzekering en noem maar op, dat die tot andere conclusies komen. En dat is dus adviezen doen en ziektes van elkaar scheiden. De ICD-10 heeft dat overgenomen. In feite zijn de wetenschappers, artsen-wetenschappers die de ziekteclassificatie-index opstellen die van mening zijn of die concluderen dat ME en CVS twee verschillende aandoeningen zijn. Ik zou mij daar een beetje op vastpinnen, ons baseren op de ziekteclassificatie-index kan zijn: "ME/CVS zijn twee verschillende aandoeningen die weliswaar voor een deel gelijklopende klachten hebben of waarvan het ziektebeeld misschien voor een aantal punten op elkaar trekt, maar die toch niet hetzelfde zijn."

**Wanneer er over ME gesproken wordt, is het bijna altijd al ME/CVS. Moeten we dan dat onderscheid effectief maken of moeten we ons focussen op...**

De term ME/CVS is het grote probleem. Het gros van de patiënten weten niet waar de term ME/CVS vandaan komt. Die denken maar dat dat is uitgevonden om te zeggen: "De ene noemt het ME, de andere noemt het CVS, we zullen het maar ME/CVS noemen." Nee, de term ME/CVS is ontstaan bij het opstellen van de Canadese Consensus Criteria. Daar hebben ze die term voor het eerst gebruikt. En die term is maar voor een reden gebruikt geweest. Niet om te zeggen: "ME is hetzelfde als CVS", neen, de Canadese Criteria zijn voor ME-patiënten en alle ME-patiënten voldoen ook aan de criteria van CVS. En daar is de uitleg mee gedaan. het is niet voor te zeggen: "hoe zullen we spreken over ME/CVS, het is alletwee hetzelfde, maar de ene geeft voorkeur aan het ene en de andere heeft voorkeur aan het andere." Voorstanders van de term CVS gebruiken de term CVS, voorstanders van de term ME gebruiken ME, en om naar overheden toe te communiceren en bij de ziekte niet helemaal uit te spreken, spreken we over ME/CVS, maar die term komt van de Canadese Consensus Criteria. En wil eigenlijk zeggen: "Alle patiënten met ME voldoen ook aan een CVS-diagnose", maar het zijn ME-patiënten. ME/CVS dat is uitgevonden.

Het is die verwarring van een huisarts, die kent er niks van. Die weet nu niet juist van wat ik nu tegen je zeg omdat die helemaal niet bezig zijn met die ziekte en die achtergrond en studies. Maar het is die onwetendheid die zorgt voor verwarring en stigmatisering.

**Het is supercomplex allemaal. Ik kan mij echt niet voorstellen hoe frustrerend dat moet zijn voor u.**

Problemen die je wil aankaarten en je wat op alle instanties gaat spreken, je concludeert altijd dat je eigenlijk niet aanzien wordt als een volwaardige gesprekspartner en dat je er dan je verhaal mag doen, maar dat je er dan buiten staat met dat verhaal, dat je er dan ook niets meer van hoort, dat je dus eigenlijk geen verschil hebt. Als je dat dan 22 jaar lang constateert, dan kunnen we maar over een ding spreken en dat is fraude op grote schaal. Ik noem dat de CVS-maffia.

**Het is inderdaad allemaal hallucinant om te zien..**

Het is hallucinant en treffend ook. Ik zou feitelijk een boek moeten schrijven. Ik heb er overlaats over nagedacht, nu de vereniging gedaan is, maar omdat ik weet ik daar niet genoeg energie voor heb en ook cognitief, moet ik denken aan een ghostwriter of een bekende journalist zoeken, een wetenschapsjournalist en dan samen een boek schrijven op basis van interviews.

**Ja, inderdaad.**

En daar zaken en naam trekken om te staven voor hetgeen wat ik hen vertel, ik kan die heel veel materiaal bezorgen en hij kent dan de spelregels die je moet gebruiken als journalist/auteur om een boek te kunnen uitbrengen. Zodat ze je niet kunnen aanklagen als je zaken hebt aangehaald die natuurlijk heel gevoelig liggen, maar je moet dat ook hard kunnen maken als je dingen schrijft en publiceert.

**Voor ons is het ook wel wat moeilijk om dit verhaal goed te brengen. In de journalistiek heb je woord-wederwoord.**

In België bestaat er zoiets als *Skepp*, op alle redacties van kranten en televisies. Je hebt er die gasten en dat zijn allemaal gatekeepers, informatie die binnenkomt: wat mag er door, wat mag er niet door. En als wetenschap dan die artsen, die gasten die bij *Skepp* zitten, alles wat binnenkomt op redacties van CVS, die zijn allemaal gebriefd en die eindredacteuren ook. Ik heb op twintig jaar tijd geen enkel opiniestuk in de krant kunnen laten verschijnen over CVS, over het beleid dat er fout loopt. Er is twintig jaar lang enkel maar, sinds de jaren '90 met, in 2006 denk ik, Luk Saffloer op televisie geraakt, in *De Zevende Dag* geloof ik, omdat hij zelf op de VRT werkte. Die heeft daar eens goed van zijn oren kunnen maken tegen Vanhoudenhove, maar die heeft zijn eigen niet kunnen beheersen en die is daar eigenlijk een beetje kwaad geworden tijdens dat programma, wat niet zo verstandig was. Maar dat is de enigste die op een kritische manier op televisie eens iets heeft kunnen zeggen over CVS. Dus dat klopt niet.

Als je ziet welke debatten er zo dagelijks op televisie worden gevoerd, over van alle soorten materies. En over CVS mag dat niet. En ik heb dus het geluk gehad, da's nu vorig jaar dat ze in de *Knack* een artikel hebben geschreven, een artikel dat lijnrecht in was tegen de visie van de biomedici en de patiëntenorganisaties, waarin ze de naam van onze vereniging hebben genoemd. En ik heb dus aanspraak gemaakt op recht van wederwoord omdat ze onze organisatie hebben genoemd. Ik heb dus begin januari 2019 een artikel van twee pagina's in de *Knack* geschreven, dat ik redelijk snel hebben kunnen schrijven en dat ik voor de eerste keer in twintig jaar tijd kritiek heb kunnen geven op het beleid. Dat heb ik ook alleen maar kunnen aanhalen omdat ik dus heb gedreigd met juridische stappen op basis van dat recht van antwoord. Maar op de redactie zeggen ze dan ook: "We konden dat niet weigeren, want die wilde zijn recht van antwoord." Ze hadden maar slimmer moeten zijn van voor dat artikel om die organisatie niet te vernoemen. De redactie kan zichzelf een beetje buiten schot zetten als ze achteraf onder hun voeten krijgen.

Een mooi voorbeeld: ik heb voorgelezen op de Hoge Gezondheidsraad vrijdag en dan moet je weten dat ik het beleid op de korrel heb genomen waar een groot deel van die artsen die het beleid uitmaken, zitten daar voor uw neus. Dus eigenlijk spreek ik over hen. Want de ene arts zit daar te zeggen tegen zichzelf dat hij zwijgen moest, want die voelde zich een paar keer heel zwaar aangevallen. Ik heb gewoon een historisch overzicht gemaakt van wat er gebeurd is in Vlaanderen en van wat daar de gevolgen van zijn. Dat zijn ten eerste niet de mijne, maar het gegeven dat een biomedisch professor in Vlaanderen op basis van literatuur concludeert, de naam CVS is totaal naast de kwestie als we zien wat er allemaal gepubliceerd wordt over biomedische ontregelingen die we vinden bij die patiënten, dan kunnen we spreken over *systemic immune disorder*. Hij heeft daar een volledige lezing over gemaakt, er is een (?) en die wilden het artikel, een wetenschappelijke publicatie, het artikel aanmelden bij het tijdschrift voor Geneeskunde om dat te laten publiceren zodat alle Vlaamse artsen dat kunnen lezen.

Ik heb die antwoorden van de leescommissie van het tijdschrift voor Geneeskunde gekregen. Dat artikel is niet gepubliceerd om de meest belachelijke redenen die ze al jaar en dag gebruiken: het is contraproductief voor de CVS-patiënt om de discussie opnieuw op te rakelen, of CVS nu wel of niet een lichamelijke of psychische ziekte is. Als we die discussie niet meer mogen voeren, dan kunnen we stoppen met alle wetenschap. Ik heb daar dan twee citaten bijgevoegd waarbij het eerste citaat was van: "We gaan dat artikel niet publiceren, want zoals u weet het chronisch-vermoeidheidssyndroom is een hype." Dat zijn dus artsen die die commentaren schrijven. De tweede dingen was van: "We kunnen zeker niet aan ons lezerspubliek de indruk wekken dat er linken zijn met inflammatie of infectie bij CVS". Hoewel er ontelbaar veel publicaties bestaan die daar wel bewijzen aantonen. Dan zeggen die artsen: "We kunnen zeker niet de indruk wekken dat er een link zou zijn met infecties."

Dus dat geeft allemaal artsen die in een systeem meedraaien om bepaalde waarheden dus tegen te houden zodat de overheid dat niet moet erkennen en die artsen, ik zou niet weten met hoeveel ze zijn, en die komen allemaal met "dokter Coucke heeft dat ook meegemaakt". Dan moet je verschijnen voor de Orde der artsen en dan heb je advocaten bij je en zijn er een aantal dokters die komen verdedigen en dan komen ze tot de conclusie: "We zullen u doorverwijzen naar de koninklijke raad voor geneeskunde". Je komt daar dan aan en dan zitten daar diezelfde dokters, die zaten bij de orde. Wat heeft het dan van zin dat je bij een andere raad verschijnt. Het is een klik die allemaal heel veel voordelen krijgen, want die dus allemaal positief benoemd zijn en in al die instanties de plak zwaaien.

**Dokter Coucke had ook een boete gekregen van 295.000 euro, dacht ik.**

Ja, maar de eerste boete was 695.000 euro Dat was om een voorbeeld te stellen. Ze hebben dat in de media gebracht om te zeggen van: "Dokterkes, iedereen die denkt om een duur medicijn voor te schrijven aan iemand met een diagnose CVS, denk twee keer na wat er boven uw hoofd kan hangen." Maar ik ken heel het verhaal van Coucke. Coucke is ook mijn dokter. Ik ga er nu nog regelmatig, ik weet ook hoe corrupt ze dat hebben aangepakt. Juridisch, als je dat voor de gewone rechtbank moet voeren, dan wint die dat op zijn kousenvoeten. Want de rechtbank van de Orde der artsen, die hebben hun eigen rechtbank. Die zijn rechter en partij tegelijk. Daar kan je nooit je zaak winnen.

### **Dokter Coucke werd in de media ook een beetje afgeschilderd als een charlatan en er zijn er veel, Kenny De Meirleir onder andere ook.**

Iedereen, Kenny De Meirleir heeft wel fouten gemaakt. Kenny De Meirleir hebben ze ook in die positie gebracht, want Kenny De Meirleir was de enige autoriteit in België met een massa aan publicaties in de jaren '90. De tweede in lijn was dokter Lambrecht van Gent en internist die ook heel veel onderzoek deed met Universiteit Gent en de grootste studie hadden van *Brain Image*, dus (?) scales waar ze de letsels kunnen aantonen bij een grote groep van patiënten. Dat is belachelijk als je naar een controlearts gaat, dat je objectief kan aantonen dat je met medische letsels zit die in uw invaliditeit mee tellen, uw dossier verzwaren en uw verhaal staven als patiënt als je ziek bent. De Hoge Gezondheidsraad heeft die onderzoeken allemaal ontraden om die allemaal niet meer uit te voeren voor CVS, want dat is toch niet van toepassing, da's irrelevant voor die ziekte, je bent daar niets mee. Maar de onderliggende motivatie is, je bent er misschien niets meer voor je behandeling, maar je bent er alles mee om je invaliditeit te staven. Ze willen net niet dat je je invaliditeit kunt staven.

Een van de grootste schanden is dat er op de website van het CVS-centrum van het UZ Leuven, daar staat een disclaimer, dat in dat centrum waar je moet gaan voor je diagnose, experts zitten die twintig jaar lang patiënten hebben behandeld zonder diagnose te stellen en die doorverwijzen. Maar het papier van de adviserend geneesheer, kan je daar niet krijgen. Zij kunnen niet oordelen over je graad van invaliditeit terwijl ze professor zijn, internist zijn, alles weten over de ziekte, alle publicaties volgen... Als zij niet in staat zijn, welke dokter kan dan nog wel oordelen over de invaliditeit en daarmee dat de corruptie zodanig komt bovendrijven, want die artsen die dat moeten doen zijn die artsen die ook in die commissies zitten bij de Hoge Gezondheidsraad en de werkkroep van het RIZIV, die zeggen: "CVS is niet biomedisch". En waarom, het is een verhaal dat ontstaan is vanuit de verzekeringsindustrie: "We mogen dat niet erkennen, want anders moeten we veel te veel betalen, dus daarom dat we dat ook niet een beetje kunnen erkennen, het is alles of niks."

Ze zijn daar zo ver in gegaan, ik was beginnen horen van patiënten die bij professor D'Hooghe (UZ Gent) in behandeling waren geweest en een diagnose hadden gekregen en die dus een schorsing had van het ziekenfonds en een proces moesten opstarten en die dan bij hun dokter gingen en vroegen: "Dokter, ik zit met een proces, kan jij mij een verslag opmaken van mijn gezondheidstoestand om mijn invaliditeit te staven?" Die dokter: "Niks, ik schrijf geen verslagen meer, dat moet je aan je huisarts vragen". Terwijl die dokter zelf de diagnose had gesteld. Hij is expert in de ziekte, hij kent er alles van, hij moet het verslag schrijven. Dan hebben we geconstateerd op de website van de KU Leuven, het enige erkende centrum waar je behandeling wordt terugbetaald, dat op de website staat in die disclaimer dat die geen enkel verslagen schrijven, dat je er geen afspraak kan maken voor je dossier te behandelen. Dat zoiets wettelijk kan.

### **In zo'n centrum bespaar je heel wat geld op korte termijn, maar op lange termijn is dat niet houdbaar?**

Jawel, als je een ziekte zodanig lang stigmatiseert, dan gaat er een bepaalde piste rond, dan krijg je een systeem waarbij heel veel mensen ook nog CVS moeten krijgen. Iemand begint vermoeidheidslasten te krijgen, het gaat niet goed niet meer op het werk, je begint je slecht te voelen, misschien nog andere klachten, je gaat naar de dokter. "We weten het niet goed." Je blijft werken, het gaat nog moeilijker en je laat je onderzoeken en dan zeggen ze 'CVS'. Maar ja, CVS zegt het referentiecentrum, heeft te maken met psychische factoren: je moet anders leren denken, je moet wat rusten. Er zijn heel veel mensen, ook mensen die dat al gehoord hebben van: "CVS, je gaat toch geen diagnose CVS laten stellen, dat label wil je toch niet op jou gekleefd hebben?" Dan zijn er veel mensen die zeggen dat het niet meer goed gaat, ze gaan een tijd parttime werken, misschien gaat het dan wel beter. Die werken dan twee jaar halftijds om dan na twee jaar te concluderen dat ze nog verslechterd zijn en dat ze volledig moeten stoppen. Wat zegt het RIZIV: "Ah, da's goed, want je kan geen aanspraak meer maken op een halftijds-invaliditeitsuitkering." Er zijn veel vrouwen die geconfronteerd worden met CVS, dat nog niet weten, maar hun werk niet meer kunnen uitoefenen en dan zeggen ze van: "Mijn man heeft ook een job en

werkt" Daarom blijven ze thuis en worden ze huisvrouw. Dan blijven ze een aantal jaar thuis, zorgen ze voor de kinderen: "We zullen onze plan wel trekken." Als die vrouwen dan beter kunnen ze terug gaan werken. Die stoppen dan volledig met werken.

Het veilige is dat heel veel van die gevallen dat nog zieker worden en dat heel veel mannen dat dan beu worden, zien die hun zieke vrouw niet meer zitten en scheiden van die vrouw die ondertussen al een paar jaar gestopt is met werken en nu dus niets meer heeft. Daar rekent de overheid op, dat zijn allemaal mensen die ze dus veel minder uitkering moeten betalen, want een uitkering kan je alleen maar aanspraak op maken als je werkt. En dat gaat dus over een grote groep. Dat zijn allemaal elementen die mee in de rekening moeten worden gebracht. Het gaat in Vlaanderen vooral over de uitkeringen. Je leest dat ook in de media: de chronisch zieken, arbeidsintegratie, iedereen moet terug aan het werk, al was het maar een paar uren in de week. Die kost, je moet met cijfers goochelen. Uiteindelijk heeft dat allemaal maar een doel, dat is zieke mensen onder druk zetten en die schorsen. En als die dan effectief terug aan het werk gaan, daar ligt niemand wakker van, want uiteindelijk is er voor die mensen geen werk. Er zijn in België een half miljoen gezonde werklozen, waar geen werk voor is. Waarom zouden wij werk geven voor mensen die met moeite op hun benen kunnen staan. Dus dat is gewoon een verhaal ophangen dat de overheid doet van: "Mensen willen graag werken en werken is ook belangrijk voor een goede psychische gezondheid, dus we moeten die patiënten re-integreren." Nee, dat verhaal wordt uitgezongen om die patiënten een beetje onder druk te zetten dat ze die kunnen schorsen als ze niet willen gaan werken. Zijn die nu heel ziek, dan is dat *tant pis*, dat is uw probleem, niet het onze. De overheid zegt daar "je moet re-integreren, wij schorsen je, ga maar re-integreren, en ondertussen moeten we je niet meer betalen, want we zijn van jou af."

#### **Heb jij persoonlijke problemen met je controlearts ondervonden?**

Ik heb dat gehad, ik heb de diagnose gekregen, drie jaar later ben ik gescheiden. Mijn vrouw indertijd kon daar ook niet mee om met de gedachte dat ze voor de rest van haar leven een zieke man zou moeten verder leven, wat dat financieel dan ook al niet echt prettige vooruitzichten zijn. Dus daar is ook een scheiding van gekomen. En dan ben ik verhuisd van Sint-Gillis-Waas naar Lokeren en bij de eerste controle, toen ik bij de nieuwe controlearts ging, die wilde direct mijn dossier van tafel en zeggen: "Met zo'n dossier is dat niet verantwoord dat je dat daarmee op blijvende invaliditeit staat, voilà, jij kan terug aan de slag." Dus van de ene week op de andere week, door te verhuizen van gemeente, stelde mijn dossier niets meer voor, waar ik drie jaar al op invaliditeit stond en moest ik eigenlijk winkelwerk doen bij Delhaize. Ik heb mij daar zo kwaad gemaakt en ik heb natuurlijk het geluk dat ik mij in de materie al wat had ingelezen dat die daar deftig van antwoord heb kunnen dienen. En op het einde van het gesprek zei hij: "Oké, dan laat ik de hiërarchie beslissen, u kan beschikken, het blijft voorlopig een regel." En hij schoof mijn dossier opzij. En met de hiërarchie bedoelde hij: "Ik zal uw dossier aan het RIZIV overgeven en dan moeten zij zelf maar beslissen wat ze ermee doen." En dan ben ik een jaar later opgeroepen bij het RIZIV, of twee jaar later op controle bij het RIZIV. Maar die hebben mij dan blijkbaar in regel gehouden, die hebben daar niet direct van "die is onterecht op invaliditeit", maar als ik het jaar later terugkwam, bij diezelfde geneesheer, was die plots heel vriendelijk en was die van: "Je hebt precies nog altijd hetzelfde bepaalde symptomen als je inspanningen doet", ik zeg: "Er is nog geen beterschap." "Dan is het voor mij in orde, mag jij van mij naar huis gaan", zegt hij.

En dan heeft dat zo een paar jaren geduurd, dat ik soms maar om de drie jaren moest komen, maar omdat ik weet dat heel dat beleid over CVS in maanden gestuurd wordt vanuit het Christelijk Ziekenfonds, die dus als grootste ziekenbond in Vlaanderen binnen het RIZIV ook de plak zwaait, dat is al een eeuwigheid lang, van zolang er ziekenfondsen bestaan, ben ik principieel als activist overgestapt naar een ander Vlaams, neutraal onafhankelijk ziekenfonds. De overige stap in principe, is dat ik vijand ben van de CM. Ik heb er wel eventjes voor moeten vechten, maar ik ben op dat vlak wel een geluksvogel.

#### **In het geval van Nathalie (Nijs), ik heb er met haar ook over gesproken en zij zegt dat ze naar haar psychiater moet gaan die ook vaststelt dat ze eigenlijk psychisch ziek is, terwijl dat niet zo is.**

Dat is een bewijs van de corruptie, psychisch lijden willen ze wel erkennen, want dan moeten ze niet erkennen dat CVS een lichamelijke ziekte is. Het heeft niets te maken met de wetenschap, het heeft alles te maken met het ontkennen van de wetenschap.

## **Wat is volgens u de motivatie om de biomedische visie van ME/ CVS steeds uit te sluiten? Is dat dan een financieel motief?**

De Belgische gezondheidszorg gaat uit van *Evidence Based Medicine*. Als je een ziekenhuis binnenstapt, en ze moeten een duur medicijn voorschrijven, dan wordt dat u alleen maar gegeven, da's een regel en die wordt niet altijd *to the point* uitgevoerd, maar voor het RIZIV is het zo dat de spelregels zijn: "Een behandeling is alleen maar terugbetaalbaar als die behandeling zijn effectiviteit bewezen heeft in wetenschappelijk onderzoek." Dus als je in een ziekenhuis een medicijn geven voor een bepaalde aandoening, dan weten die artsen van: "Er is consensus bij het RIZIV over dat we dat medicijn geven, dus ik kan dat voorschrijven, die patiënt of het ziekenhuis zal dat zonder probleem terugbetaald krijgen." Hetzelfde bij een dokter, je kan bij een dokter binnenkomen als die dokter zegt van: "Ik schrijf je antibiotica voor", die mag eigenlijk alles voorschrijven waarvan hij weet dat voor pijn die medicatie *evidencebased* is. Antibiotica is *evidencebased* voor infecties. Op basis van je symptomen zou die arts je veel kunnen voorschrijven. Als ze morgen zeggen, CVS is een lichamelijke ziekte, heel veel artsen delen die mening, ook huisartsen. En dat wil zeggen dat als je bij je dokter komt en die dokter gaat je behandelen voor CVS, en CVS wordt aanzien als biomedisch, dat sommige al te ijverige artsen, noemt het RIZIV dat dan, zich te veel geroepen gaan voelen om van alles te behandelen waarvan we niet weten of de kosten dat wel waard zijn.

Die mag van alles voorschrijven, maar heeft die patiënt daar iets aan, want dat kost ons wel veel geld. En daarom dat ze dus voor CVS een bepaald traject hebben uitgedacht die CVS-centra zodat ze die patiënten kunnen weghalen van de artsen, dat ze zeggen: "jullie kennen er niets van, wij kennen er alles van." Een huisarts, als die een vermoeden heeft van patiënten dat zij in aanmerking zouden komen voor een diagnose CVS, dan moeten ze die doorsturen naar een CVS-traject en daar zouden ze alles verder afhandelen. Dus om patiënten weg te houden van de neutrale dokters hier in België. Alle dokters die nu werken in een privépraktijk, hebben in een regionaal ziekenhuis gewerkt, die kunnen in feite zelf beslissen wat ze hun patiënt geven als medicijn en wat niet. En door die allemaal in een centrum te steken, waar die professoren mee vergaderd hebben binnen het RIZIV om te gaan zeggen van: "We gaan er even het kostenplaatje van beperken en we gaan er CVS-patiënten enkel maar *evidencebased* medicijnen geven" en aangezien er geen *evidencebased* medicijnen bestaan voor CVS wordt dat een goedkope operatie. Dan gaan ze pijnstillers, Dafalgan geven, misschien een slaapmiddeltje omdat ze niet kunnen slapen, sommige gevallen extra pijnstilling, maar daar stopt het want voor de rest is er niks.

Tegenover dat als je er gewoon een arts zou komen die begint patiënten te onderzoeken, zoals Coucke, en wat natuurlijk logisch is, de Fukuda-criteria, iedereen die maar lang genoeg moe is, die kan een diagnose CVS krijgen als ze de Fukuda-criteria hanteren. (*hele uitleg over website [www.stoppediagnosecv.be](http://www.stoppediagnosecv.be)*). Daar staat dus ook, voor artsen is dat heel belangrijk, welke vele co-morbide aandoeningen, dat wil zeggen co-morbide dat je niet een ziekte hebt, als je een ziekte hebt in een bepaalde populatie, dat een andere ziekte ook veel voorkomt binnen die populatie. Dus als je iemand hebt waarvan je denkt dat die een bepaalde aandoening heeft, dan moet je ook eens gaan kijken naar die andere aandoening waarvan we weten of het nu toch niet die andere aandoening is, want dat komt heel vaak voor dat je iemand hebt met CVS. En die co-morbide aandoeningen staan ook op die website, maar dat betekent in feite, als je de Fukuda-criteria naar de letters toepast, dan mag die diagnose enkel gegeven worden als er geen enkele andere ziekte kan gevonden worden die een verantwoording geeft voor de klachten die er zijn.

### **Bijvoorbeeld een uitsluitingsdiagnose?**

Ja, inderdaad. Zij gaan ook van dat principe uit. Er zijn heel veel patiënten statistisch vastgesteld, die een diagnose CVS krijgen, waarvan de laatste tijd blijkt dat ze aan een auto-immuunziekte lijden of dat ze kanker hadden, of dat ze nierproblemen hadden. Dus eigenlijk was dat die verklaring van die hun vermoeidheid, en dat die nooit CVS hadden mogen krijgen. Het is ook niet abnormaal als dokter Coucke als internist-endocrinoloog patiënten over de vloer krijgt en als dokter zijn werk uitvoerig en uitgebreid doet, zoals het zou moeten gebeuren, en dus van alle bloedonderzoeken laat doen en andere technische onderzoeken, zoals specscans(?) en echografieën en noem maar op, om te gaan zoeken naar auto-immuunziekten en zeldzame ziekten om een verklaring te gaan zoeken voor die klachten, want Coucke gelooft niet in CVS. Hij denkt dat dat allemaal patiënten zijn waarvan de juiste diagnose nooit verteld is geweest, dan is het nu al logisch dat je vijftig procent van de mensen die er binnenkomen met een label CVS dat daar minstens vijftig procent juist een diagnose wilt.

Professor Corneille (?) van Gent heeft er zo ook, dat zijn mensen die dus allemaal naar een universitair ziekenhuis zijn geweest, naar de CVS-centra zijn geweest, daar volledig onderzocht zijn geweest door een internist ter

plaatse en toch een diagnose CVS hebben gekregen en dan een jaar, twee jaar, drie jaar; sommige tien, vijftien, twintig jaar later bij Coucke of dokter Corneire (?) en die dan blijkbaar een goedaardige tumor hebben zitten of een cyste hebben zitten of iets hebben op de nieren, of lijden aan een auto-immuunziekte, die nooit gediagnosticeerd is geweest in die centra. Maar dat komt er in feite op neer dat veel van die mensen ook nooit die diagnose hadden mogen hebben.

Maar dokter Coucke hebben ze dus eigenlijk gepakt om een simpele reden: er komen patiënten over de vloer, patiënten hebben een tekort aan antistoffen. Als je een tekort aan antistoffen hebt, dan moet je die mensen behandelen met gammaglobulines. Daar zijn richtwaarden voor, als dat in je bloed zo laag staat, dan komen er in feite (?) gammaglobulines. Dokter Coucke had veel van die patiënten met CVS en is die mensen beginnen behandelen met gammaglobulines: €1.000 per maand. Een aantal van die patiënten werden daar beter van, ik ken mensen die daar terug van gaan werken zijn, maar ik heb dat zelf ook gekregen. Bij mij zijn mijn bloedwaarden genormaliseerd, maar ik heb daar nooit een effect van ondervonden. Dus bij mij zijn de kosten er wel en vroeg ik mij of die kosten dat wel waard waren.

Wat zegt het RIZIV natuurlijk? Dat gaat op de duur over veel patiënten, duizend euro per maand, dat gaat over gigantische bedragen. Dokter Coucke liet die mensen ook binnenkomen in het ziekenhuis, dat die een week in het ziekenhuis konden verblijven en dat die daar vijf dagen lang bijvoorbeeld (?) voeding kregen van gammaglobulines of andere medicijnen en dan gingen die naar huis. Een maand later kwamen die terug voor weer een week. Maar dat is een weekopname, dat kost hospitalisatieverzekeringen en ziekenbonden, kost dat gigantisch veel geld. Dus dokter Coucke werd een doorn in het oog, want wat zegt het RIZIV: "Jij geeft behandelingen voor CVS, maar het is niet bewezen dat dat lukt voor CVS." Dus dokter Coucke zegt dat dat niet waar: "Die mensen hebben een diagnose CVS gekregen, maar die hebben geen CVS, bij die heb ik een gammaglobulinetekort gevonden, die patiënt heeft de auto-immuunziekte lupus, een andere patiënt heeft een groeihormoontekort en die mensen moeten daarvoor behandeld worden. Die diagnose CVS komt te vervallen."

En daar spreekt het RIZIV zichzelf tegen, want de Fukuda-criteria zeggen dat ook als er een later een diagnose wordt gevonden die kunnen de klachten verklaren, dan komt die diagnose CVS te vervallen. Want natuurlijk, we komen terug bij het begin van het verhaal: CVS is uitgevonden om de biomedische aard te ontcrachten omdat het te veel geld kost. Dus wat zegt het RIZIV, ze zeggen dat niet zo, maar ze handelen wel zo: "Eens een CVS-patiënt, altijd een CVS-patiënt, want anders werkt onze besparingsstrategie niet meer." Die hebben tegen Coucke dan gezegd: "Dat zijn CVS-patiënten, en we gaan u berechten, want jij schendt de rechten voor CVS-patiënten, behandelingen die niet *evidencebased* zijn voor CVS, dus jij bent tegen de spelregels ingegaan." Dan zegt Coucke dat dat geen CVS-patiënten zijn en dat is de discussie: zijn het CVS-patiënten, of zijn het geen CVS-patiënten?

Het erge is dat Coucke ook zegt dat hij die behandelingen ook allemaal ingelezen en voorgesteld aan de adviserende geneesheren van de ziekenfondsen, want zij moeten toestemming geven voor zo'n soort medicatie, of die medicijnen wel terugbetaald worden of niet. Zij hebben de testresultaten gekregen, de bloedonderzoeken, zij hebben erover geoordeeld of de medicijnen terugbetaald konden worden of niet, dus het zijn die adviserende geneesheren die de aanspraak op moeten stellen. Zij hebben de eindbeslissing gegeven en dan zeggen ze van: "Jij bent verantwoordelijk als arts, jij moet al die medicijnen terugbetalen." En dan zegt Coucke: "Dat zie je van hier, doe ik niet." Natuurlijk, die heeft een bvba, dus ze kunnen hem persoonlijk niet pakken. Die is dan zijn gescheiden van zijn vrouw, dan kwam dat samen. Uiteindelijk na jaren proces hebben ze dan die 623.000 euro afgerond naar misschien nog 250.000 euro. Maar ze kunnen hem niet meer vorderen, want hij woont in Zweden nu, dus op zijn heel loon en zijn bvba kunnen ze geen aanspraak meer maken.

Maar ze hebben terug bij de Orde zaken geleid en die wouden ze dan opnieuw proberen schorsen en ze willen die er van tussen hebben omdat die dus de strategie boycot van de overheid, dat CVS-patiënten niet mogen behandeld worden als biomedische patiënt. Dat is het echte verhaal en de meeste dokters lezen dat natuurlijk in de krant en alle adviserende geneesheren zijn ook gebriefd en dokter Coucke... Je moet nog maar binnenkomen bij een dokter in Vlaanderen, in een ziekenhuis, en een verslag laten zien waar de naam Coucke op staat, en die springen al recht achter hun bureau: "Zo ne kwakzalver en daar doe ik niet aan mee, dat je daar nog naartoe gaat!" Of de adviserende geneesheren die hun dossier al direct in de vuilbak zwieren voor je uitkering als je daar afkomt met verslagen van dokter Coucke. En dan weet ik mensen, ik adviseer dat ook aan patiënten, dat gaat bijvoorbeeld ook over terugbetaling van medicijnen, je hebt een tekort aan iets, bijvoorbeeld gammaglobulines, dokter Coucke schrijft dat voor, je gaat naar een viseur en je krijgt dat daar niet terug, ga je naar een andere dokter, die ook datzelfde onderzoek doet, ondertussen weet je het al, en die andere dokter zet dat op papier en



je gaat terug naar de viseur, dan wordt dat terugbetaald. Er is dus een maffiapraktijk gaande van de adviserende geneesheren en het RIZIV die alle aanvragen systematisch weigeren om de simpele reden dat er de naam van dokter Coucke op staat.

**In het geval van dokter Coucke, hij lijkt een dokter te zijn die het goed voorheeft met zijn patiënten.**

Ongelooflijk goed.

**Veel andere dokters die we tegenkwamen ook, maar ik kwam ook bij dr. Aelbrecht terecht...**

Ja, daar ben ik niets mee. Dokter Coucke is volgens mij nu een beetje het verkeerde pad aan het opgaan. Hij is nu aan het samenwerken met dokter Aelbrecht en ik heb nu recent vernomen dat ze begonnen zijn met vakanties te organiseren in zuiderse oorden.

**Dat vind ik zo raar omdat daar wel de link wordt gelegd zagezegd met burn-out en dan heb ik zoiets van "dan erken je precies wel alsof het wel om een psychische ziekte gaat"**

Ik denk, dokter Coucke heeft die piste nooit bewandeld, maar heeft tegen mij gezegd dat ze hem opnieuw gingen schorsen en dat hij bezig was met een zaak over groeihormoon dat die een patiënt had voorgeschreven, als hij deze keer terug geschorst wordt, dat hij het niet ziet zitten om opnieuw in proces te gaan, want die is al negen jaar aan het procederen. Hij heeft gezegd: "Dan is het hier gedaan en dan ga ik naar Zweden, of ik zie wel wat ik ga doen." Maar ik zou er niet van verschieten dat wat er nu gebeurt dat hij dus misschien aan het zoeken is naar alternatieve bronnen van inkomsten om te kunnen op terugvallen als ze hem schorsen als dokter. Maar ik sta niet achter hun aanpak.

**Die dokter Aelbrecht die is in het verleden voor andere dingen ook in opspraak gekomen. Ook met dingen die niets met ME te maken hadden.**

Nee, ik weet het, maar die dokter Kris Van Kerckhoven is, dat is echt een klinkende zot. Daar zullen we het de volgende keer over hebben. Hij is lid van de mormoonse kerk en die heeft een verklaring staan op het internet, waarin hij zich afvroeg, hij ging gelovig worden en hij was verschillende geloofsovertuigingen aan het onderzoeken en kwam bij de mormonen, hij vond zichzelf daar wel in terug, maar wist niet of het een goede beslissing was. Hij heeft een aantal vragen gesteld aan God om te weten of hij zich moet aansluiten bij de kerk van de mormonen. en God heeft op alle drie, of alle vier die vragen beantwoord waardoor hij nu ook mormoon is geworden. (...) Maar die is dus zo zot als een achterdeur, zal ik maar zeggen.

## **DEEL 2**

**Ik wil het vooral hebben over de WUCB deze keer. Je zei dat je in het verleden vaak je zegje mocht gaan doen, maar dat daar geen gevolg aan gebreed werd.**

Nee. Dat is een typisch fenomeen.

**Wat zijn de belangrijkste politieke acties die de WUCB ondernomen heeft?**

De conclusie is, en dat is al een beetje in mineur begonnen bij de opstart van onze vereniging. Die is ontstaan uit een protestactie, dat kan je op onze site lezen. De Nationale CVS-betoging van 14 maart 2011. Daar hebben we een afspraak gekregen bij het kabinet van minister van Volksgezondheid destijds, Laurette Onkelinx. We zijn daar zagezegd met open armen ontvangen, maar dat zijn natuurlijk beleefdheidsprotocollen. We zijn daar met een delegatie binnengestapt. We hebben daar alles mogen vertellen over wie we zijn en alles wat er op onze lever lag. We hadden ook een manifest opgesteld voor die betoging. Dan was de conclusie van de kabinetsmedewerker: kijk, we hebben een heel interessant gesprek gehad. We hebben er anderhalf uur binnen gezeten denk ik. Het heeft dus heel lang geduurd. Ik ga dat allemaal verwerken voor de minister en dan gaan we een nieuwe afspraak plannen waar ook de minister zal bij zijn om dat meer gestructureerd te behandelen. En die afspraak is er nooit meer gekomen.

En wij hebben daar verschillende keren op aangedrongen. In het begin werd daar nog op geantwoord, maar op den duur helemaal niet meer. Wat opnieuw een teken was dat men niet over dat dossier wilt spreken. En alle kritiek die je dan verstuurd, brieven en mails naar politici, naar het Riziv en noem maar op. Die komen wel binnen en daar krijg je wel een antwoord op, maar nooit een antwoord op je vragen. En ook nooit een antwoord op je argumenten. Dat zijn meestal beleefdheidsantwoorden van: we hebben uw schrijven ontvangen en we zullen er rekening mee houden. Maar, dat zegt niets hé. Dat is een fenomeen dat al heel veel jaren aansleept en als we met de WUCB begonnen zijn, ik had al vier jaar meegedraaid in een andere vereniging MEAB, die ondertussen niet meer bestaat. Ik heb een half jaar in het bestuur gezeten van de CVS contactgroep.

### **De WUCB is dus opgericht na die protestactiedag. Hoe is die dag verlopen?**

Ik ben twintig jaar ziek, dus ik ben eigenlijk ziek geworden op ziekenkas gegaan op 17 november 1999. Toen was ik ook nog zoekend en onwetend. Mijn eerste kennismaking met andere patiënten was via CVS online, een gesloten Yahoo-groep. En eenmaal je in die groep zat, kon je met andere patiënten ervaringen uitwisselen. Er waren ook af en toe bijeenkomsten. Twee keer per jaar. Toen heb ik vaak gevraagd wat hun ervaringen waren, naar welke dokter ze gingen. Op die manier heb ik heel veel verhalen gehoord. Eerst via CVS online, maar later natuurlijk als je een vereniging begint, krijg je een beeld van mensen die hun miserie bij u komen droppen als vereniging en die dus om hulp vragen hé.

Ik was lid bij MEAB vzw, een vereniging uit Brugge die ook puur biomedisch dacht. Dat was een vereniging die ook al in de jaren 90 een protestactie had gevoerd. En toen besliste minister Vandenbroucke om die referentiecentra op te richten. Wat ik toen niet wist, is dat de mensen van MEAB vakbondsafgevaardigden van de socialisten waren. Dus alles wat zij deden politiek gezien, was via de SP. Dus die benaderden volksvertegenwoordigers en senatoren, maar dat was wel altijd socialistisch gekleurd. Professor De Meirleir was ook de enige arts waar ze vertrouwen in hadden. Ik vond het goed dat ze biomedisch dachten, maar als je je alleen maar achter een dokter plaatst en alles doet vanuit de SP, dan ben je niet onafhankelijk en dat laat zich ook merken in je acties en initiatieven die je onderneemt. Want we gaan toch niet tegen professor De Meirleir zijn kar rijden. En idem dito naar de SP toe.

(...)

Wat veel mensen niet weten is dat binnen het Riziv, de CM nog steeds de grootste organisatie is omdat ze historisch gezien de grootste ziekenbond zijn. Het intermutualistisch comité binnen het Riziv, ja daar heeft iedereen zijn zeteltjes. En hoe meer leden, hoe meer zeteltjes. De CM heeft de meeste zetels.

(...)

CVS-centra zijn trouwens een Vlaams verhaal, ook al is het een federale bevoegdheid. In '99 hebben ze gezegd: we gaan iets doen voor de patiënten. Er komen referentiecentra. 4 van de 5 waren in Vlaanderen en eentje was net over de taalgrens in Louvain-la-Neuve. En voor de rest in de Wallonië, niets hé. Ze zeggen dat dat te maken heeft dat de Walen aansluiten bij de Franse visie over CVS. Daar bestond CVS niet. Alles stond onder de noemer fibromyalgie. Als je dus zegt dat er een consensus is, hoe komt het dan dat die consensus maar tot aan de taalgrens reikt?

(...)

Ik was toen heel ziek en was patiënt bij dokter Coucke. Dat was toen een jaar of drie dat ze dokter Coucke wouden schorsen. Ze hadden daar een zaak van gemaakt bij het Riziv over die medicijnen die werden voorgeschreven. Ik dacht: dit kan toch niet meer? Er was nood aan een protestactie. In 2008 hadden we met de MEAB al een actie gedaan. We zijn toen met een actiebus langsgereden bij drie referentiecentra om een document af te leveren. Het KCE-rapport zei toen zwart op wit dat de centra niet werken. Het resultaat lag nog lager dan het placebo-effect. Maar natuurlijk, de adviesraad van experts die dat heeft opgesteld, die wou het falen niet toegeven. Er werd gezegd dat patiënten niet gemotiveerd waren om te revalideren. Maar dat is helemaal niet zo. Ik ben daar één van hé. Die mensen waren gewoon te ziek om te revalideren. De behandeling was zogezegd evidencebased, dus we moeten verder gaan op hetzelfde elan en leren uit de fouten uit het verleden.

### **Dus jullie zijn dan met dat rapport naar de verschillende centra gegaan?**

Ja, in 2008 na het KCE-rapport. Dat was ook een voorstel van mij bij de vereniging MEAB. Ik zei van "kijk, het is nu het moment. Er is een rapport uitgebracht waarin staat dat het niet werkt. De cijfers liegen niet. De cijfers zijn opgemaakt door de centra zelf. Dat was een verplichting van het Riziv." Dat heeft ook in alle kranten gestaan. De centra zijn met de grond gelijk gemaakt in de media. Het was dus het moment om met de vereniging dat aan te kaarten. Dan hebben we een rapport overhandigd. Ik heb dat ook nog altijd op mijn PC, ik zal u dat bezorgen.

**Ja, graag.**

Een rapport overhandigd, waarin dat... Met de opmerking van, kijk dat zijn de bekommernissen van de patiënten en de verenigingen, wat er fout loopt. En wat er wetenschappelijk internationaal geweten is. Natuurlijk, we zijn daar heel vijandig ontvangen geweest. Er stonden al bewakingsagenten aan de slagboom. We mochten met de bus niet op de parking. We zijn uiteindelijk wel op gereden omdat we ons been hebben stijf gehouden. Ik vooral (lacht). Ik was toen de woordvoerder van de actie. Je voelt dat er een enorme vijandigheid heerst. Het feit dat je kritiek geeft op die centra. En professor Van Houdenhove heeft gans zijn carrière niets anders gedaan dan patiënten af te schilderen als activisten, betweters. Zo van "ze zijn te ziek om uit hun bed te komen, maar als er een actie is, kunnen ze ineens alles". We zijn dus heel vijandig ontvangen, maar we zijn er wel geweest.

In KU Leuven zouden we wel door de hoofdgeneesheer ontvangen worden. Hij was onderweg. En wie ontving ons eerst? Professor Van Lambeeke, dat was een revalidatiearts aan de KU Leuven. Het eerste wat hij deed, was zich verontschuldigen. Hij zei: "ik moet me enorm verontschuldigen, maar ik kan niets doen aan dat beleid. Dat is professor Van Houdenhove die zijn stempel heeft gedrukt indertijd. En ik had al jaren ervaring als revalidatiearts met het revalideren van fibromyalgiepatiënten. En dat werkt niet. Die mensen zijn te ziek. Ik heb dat jarenlang ondervonden bij mensen die proberen te revalideren. Ze zijn gewoon te ziek. Maar ze luisteren niet in het UZ Leuven naar mij. Revalidatie is dus de hoofdopdracht geworden. Ondanks het feit dat we eigenlijk allemaal weten dat dat niet werkt," zei hij. En toen de hoofdgeneesheer erbij kwam, dan heeft hij dat niet meer gezegd. Maar dat is me natuurlijk altijd bij gebleven. Dat er veel artsen zijn die tegen dat beleid zijn, maar die moeten blijven omdat de policy anders is.

**Daarna heb je professor Van Houdenhove ook nog gezien?**

Nee. We hebben hem nooit gezien. (...) Maar op de VUB werden we dan ook ontvangen en in Antwerpen door Greta Moorkens werden we even op de gang ontvangen voor 15 minuten. En daar zeggen ze ook van "ja we zouden wel onderzoek willen doen, maar we mogen niet van het Riziv." Dat is gewoon belachelijk, want die werkgroep binnen het Riziv...

**Ja Greta Moorkens zit daar toch in?**

Ewel, voilà. Eigenlijk geven ze zelf een advies om achteraf te zeggen dat ze niet mogen volgens het advies. (...)

En toen ze in 2011 dokter Coucke gingen schorsen, moesten we echt iets doen. Het ging over een boete van 600 000 euro. Met Coucke zijn ze een voorbeeld aan het stellen. Voor gans België. "Al wie denkt van CVS biomedisch te benaderen, denk twee keer na, zie wat u kan overkomen, denk een aan Coucke met zijn 600 000 euro boete." Dat was een monsterboete. Het gaat niet over wat dokter Coucke heeft fout gedaan. Ik zeg niet dat hij foutloos is. Geen enkele dokter is dat. (...) Ik ben naar de eerste hoorzitting gegaan met een bus uit Limburg van patiënten die heel veel verbeterd waren dankzij de behandeling van Coucke. Die vonden dat ook onrechtvaardig. Dat waren mensen van Lommel. We waren met 70 man. Op die eerste hoorzitting waren ze enorm onder de indruk, die dokters, dat er 100 man in die aula zat. Dat ze ook niet tot een conclusie kwamen en zeiden dat er een tweede zitting kwam. Dan heb ik gezegd tegen mijn vriendin "we gaan een betoging organiseren."

**En dat was die betoging waaruit de WUCB ontstond?**

Ja. Dat was ook vanuit mijn ervaring dat ik sprak. In 2008 waren we slechts met 20 man op die bus. Bij elk referentiecentrum stonden misschien ook telkens 15 mensen te wachten met spandoeken, die dan van Leuven of Antwerpen waren en te ziek waren om heel die toer mee te doen, maar die wel naar het ziekenhuis uit de eigen provincie wilden komen. Maar die actie had helemaal niet de draagkracht dat wij hadden gehoopt. In 2011 zei ik van "kijk, zieken zijn moeilijk om te motiveren om te gaan betogen. Want dat vraagt energie en inzet. En veel mensen zijn ook al jaren ziek en zien dat er toch niets verandert politiek gezien." Maar nu gingen ze hun

dokter verliezen. Dat is een ander paar mouwen. We hebben die actie in twee delen opgesplitst: een steun aan dokter Coucke, bij de Orde van Geneesheren. En daarna gaan we met de groep naar het kabinet van minister De Block, waar de echte protestactie is. Dat waren twee vliegen in één klap. Maar ik heb gebruik gemaakt van de patiënten van dokter Coucke om volk bijeen te krijgen om een actie te hebben waar toch een paar 100 man was aan het kabinet van minister De Block.

### **Onkelinx zeker?**

Ja, Onkelinx. (...) Maar die actie heeft geen resultaat gehad dat we hoopten. We hadden gehoopt dat de minister voor rede vatbaar zou geweest zijn en er iets aan zou gedaan hebben. En Onkelinx is dan ook hervozen geweest en die heeft dus acht jaar lang de WUCB genegeerd op alle mogelijke manieren. We waren toen ook direct begonnen met gesprekken aan te gaan met politici. Bij minister Vandeurzen en met Maggie De Block die toen nog volksvertegenwoordiger was en in de commissie volksgezondheid zat. En dat was een gesprek samen met Maya Detiège die ook in die commissie zat. En dan zijn we met het Vlaams Belang gaan spreken en met Almaci van Groen.

### **Hoe verliepen die gesprekken?**

We werden telkens heel vriendelijk ontvangen. Ze zeiden dat ze inderdaad wisten dat er een problematiek was. Je krijgt dan een uur tijd om je zegje te doen. En dan wordt er gezegd van, ja maar het is ook allemaal niet gemakkelijk en er zijn geen behandelingen. En er zijn toch ook patiënten die ook zeggen dat ze beter zijn geworden van gedragstherapie. Dus er wordt nooit concreet naar een oplossing toegewerkt. Je mag je zegje doen en dan wordt er zoezegd veel empathie getoond en medeleven, maar er gebeurt niets concreet mee. Terwijl we wel met argumenten komen. Daar wordt niets mee gedaan. Totdat Vlaams Belang, en dat was dan de grap, Rita de Bont van Vlaams Belang sprak onze organisatie aan. Die wou vragen stellen aan minister De Block en een resolutie opstarten. En die vroeg of we haar vragen wouden nalezen en eventuele argumenten geven. En toen kwamen we tot de conclusie dat zij ook dacht dat de centra een goede zaak waren. We hebben dat dan volledig uitgelegd. Zij heeft zich dan beter ingelezen en de vragen die wij hadden opgesteld in de commissie gesteld.

### **Dat is uiteindelijk gebeurd hé toch?**

Zij is de drijvende kracht geworden binnen de commissie Volksgezondheid. Ze hebben toen gezegd dat er een colloquium georganiseerd moest worden, waar allemaal stakeholders, dokters, patiënten en verpleegkundigen worden uitgenodigd. Zodat ze een goed debat zouden kunnen voeren. Natuurlijk was dat een beetje het beleg van tussen de boterhammen halen van de partijen die in de regering zaten. Maya Detiège wou dat doen, maar zelf organiseren. Maya Detiège en Maggie De Block gingen dat organiseren in 2011 of 2012. Dat was het najaar. Ik vroeg aan Detiège wanneer de datum was. Wij mochten allemaal dokters ook benoemen. Maar een maand verder, twee maand verder: "ja, we hebben een bedrijf aangesproken die dat allemaal gaat organiseren. Het zal het voorjaar worden". Ok, het voorjaar. En in februari mailde ik haar, radiostilte. Dan heb ik een petitie opgestart. We hebben 18 600 en zoveel handtekeningen verzameld. En dan hebben we die ingediend en ondertussen waren er nog gesprekken met andere politici. Totdat die petitie, wordt dan natuurlijk geparkeerd bij de commissie van verzoekschriften. Er gebeurt daar niets mee. Totdat de verkiezingen eraan kwamen van 2014.

En dan worden ze wakker bij sp.a. Het CVS-dossier werd plots populair. Ze begonnen in de media te verschijnen samen met John Crombez dat CVS een miskende ziekte is, dat er jarenlang niets voor de patiënten is gedaan en gaan ze dus een rondetafel organiseren en alle verenigingen mogen op gesprek komen op de hoofdzetel van de sp.a. Wij gingen daar naar toe. Er was daar misschien 60, 70 man van verenigingen en misschien 30, 40 individuele patiënten. John Crombez was daar, Maya Detiège. Ik denk dat Bert Anciaux daar ook was. De patiënten mochten vragen stellen. Het kwam er dan op neer dat ze eigenlijk enkel geïnteresseerd waren in het verhaal van elk individu. Wanneer zijn uw klachten begonnen en hoe lang heeft het geduurd alvorens je een diagnose kreeg? Ik zeg van "met alle respect, maar ik denk dat we de verhalen van de patiënten toch al genoeg hebben gehoord. Zeker wij als patiëntenorganisaties. We kennen die verhalen. Ik dacht toch dat de verenigingen een bepaalde expertise hadden. Dat we toch een zinvolle gesprekspartner zijn. Maar ik heb de indruk dat wij hier niet aan bod komen." "Ja, maar het is de bedoeling dat we het verhaal van patiënten horen en niet de mening van de verenigingen." Dus ja, wat zitten wij hier dan te doen? Dus dat liep eigenlijk al in mineur af. En mevrouw Detiège

was dan ook gestoord dat ik die vraag had gesteld. En zei ze tegen mij "gij zijt ook een doorbijterke hé" op het einde als ze ons via de deur lieten buitengaan.

En dan gingen ze dus een ronde tafel organiseren. Dat bleek, op die ronde tafel, dat bleek dus ook door te gaan in Brussel in een zaal. En er was een programma vastgesteld. Wie kwam daar spreken? Professor Vogelaers, huisarts Geytens, een vriend van Vogelaers. En er kwam ook een adviseur spreken van het socialistisch ziekenfonds. En er was een kwartier tijd voor vraagstelling. (...) Ze beloofden al drie jaar een ronde tafel. Het programma was volledig in de lijn van de CVS-centra, waar we juist ons tegen verzetten. En de patiënten krijgen maar een kwartier tijd om vragen te stellen. Dat is geen ronde tafel hé. Een ronde tafel is met verenigingen en patiënten. Dus, wat doen we met ons vereniging? We beginnen die ronde tafel te boycotten. En we zeggen tegen ons leden: de sp.a is blijkbaar de patiënten aan het gebruiken voor de verkiezingen. Het gaat hier niet over de patiënten of over het CVS-dossier. Dus we stellen voor aan ons leden: schrijf u in, maar ga niet. Zodat ze heel veel lege stoeltjes hadden. En heel veel mensen hebben dat ook gedaan. (...) En natuurlijk, vanaf dan was de verstandhouding tussen Maya Detiège, die ondertussen hoofd van de commissie volksgezondheid was, en de WUCB volledig zoek hé.

En er ging dus een hoorzitting komen na die ronde tafel. (...) Ik zeg "mevrouw Detiège, we hebben vernomen dat er een hoorzitting doorgaat. Ik zou graag dat u ons op de hoogte brengt wanneer dat doorgaat. En mogen wij artsen naar voor brengen?" Het antwoord dat ik kreeg was dat het niet aan mij was om de agenda van de commissie te bepalen. Dat was het. (...) Maar het rare is, dat is een typisch fenomeen, Maya Detiège zou ook nog onwetend geweest zijn op het moment toen ze zeiden dat ze een colloquium gingen organiseren. Iedere politiker waar je bij aanklopt en zegt dat er heel veel fout loopt bij CVS, denken "oh, dat is een grote groep patiënten, dat is een groot maatschappelijk probleem. Ik ga dat eens uitpluizen." Maar als ze dan aankloppen bij de partij, worden ze geconfronteerd met de policy. De policy is van "we moeten er af blijven, er is geen discussie over mogelijk. Einde verhaal."

John Crombez had ook beloftes gedaan bij gesprekken tussen patiënten onderling, van we gaan van alles doen, maar uiteindelijk kunnen ze niets doen. En wat hebben ze dan gedaan omdat ze het beloofd hadden? Hebben ze dan toch die hoorzitting georganiseerd. En wie stond er dan op de agenda van die hoorzitting? Terwijl dat ze hadden gezegd dat we zelf dokters zouden mogen naar voor schuiven. Per vereniging mochten we één of twee dokters benoemen. Maar drie jaar later, op het moment dat de effectieve hoorzitting er komt, waren het de commissieleden die een dokter mochten aanwijzen. Elke politieke partij mocht één arts aanduiden, maar het mocht niet dokter Coucke of professor De Meirleir of professor Maes zijn. Dan blijft er al niet meer veel over hé. En de verenigingen kregen niet het recht om dokters naar voor te brengen. De dokters die dan werden gekozen, waren Vogelaers, Jo Nijs (...)

Die hoorzitting is dus volledig politiek gestuurd geweest. Ze hebben daar dus een aantal artsen gezet, waarvan ze al op voorhand wisten van die komen hier het beleid verdedigen dat we al twintig jaar kennen. Dus hebben we geen open dialoog. En de experts hadden ook al een brief gestuurd dat ze geld vroegen om leerstoelen te mogen opstarten aan de universiteiten om onderzoek te doen naar CVS. Maar veel patiënten zeggen van "ja, maar als de overheid geld gaat geven voor leerstoelen aan die professoren, dan weten we al op voorhand welk onderzoek die gaan doen hé." Dat gaat terug hetzelfde zijn wat we al twintig jaar zien gebeuren: relatie tussen depressie en CVS. En het effect van gedragstherapie en oefentherapie op CVS. Einde verhaal. Maar er moet ook biomedisch onderzoek komen hé. Dus dan zijn we protestbrieven beginnen opsturen. Dat dat toch niet de bedoeling kon zijn dat die gefinancierd werden. Dus dat is niet gebeurd.

Ik zeg altijd, we zijn met veel politiciers gaan spreken, maar ik ben er wel van overtuigd dat heel veel van mijn brieven dat ik verstuurd heb naar het Riziv en De Block, dat die een aantal zaken wel in de ijskast hebben gestoken. Zoals dat geld voor die leerstoelen, dat is er nog altijd niet gekomen. En die vraag is uit 2014. Dus ik denk dat mijn initiatieven wel enige impact hebben, maar natuurlijk niet hetgeen wat je zelf hoopt. We hebben dus een hoorzitting gehad, waarin ze eigenlijk ons verzoekschrift hadden moeten behandelen. Want het is ook de gang van zaken binnen het parlement. Als er een onderzoekscommissie wordt opgericht of er is een hoorzitting over een bepaald onderwerp en het blijkt dat daar verzoekschriften hangende zijn, dan moeten die mee behandeld worden in die hoorzitting omdat dat over dat onderwerp gaat. En ik was natuurlijk de eerste ondertekenaar van dat verzoekschrift, dat wil dus zeggen dat ik het recht heb om gehoord te worden tijdens die hoorzitting. Maar natuurlijk, ik was Maya Detiège haar beste vriend niet meer. Dus ze hebben die petitie genegeerd.

Maar ik ben dan later te weten gekomen dat dat eigenlijk een vaak gebruik is binnen het parlement om verzoekschriften mee te behandelen als er een hoorzitting is. En zij heeft dus gekozen om dat verzoekschrift rechtstreeks naar mevrouw Onkelinx te laten gaan. En Onkelinx heeft dan in een brief geantwoord dat ze dat verzoekschrift behandeld heeft, maar dat ze van oordeel is dat al die argumenten in die brief irrelevant zijn. En dus hadden we al die moeite voor niets gedaan. Wat ook weer gelogen was, want ze zei dat dat van 2008 in samenspraak was met de verenigingen. Maar dat is niet waar. De verenigingen zijn nooit betrokken geweest bij het KCE-rapport, bij het rapport van de Hoge Gezondheidsraad, of bij de nieuwe besluitvorming. Wat er wel is gebeurd, dat nadat het rapport klaar was, zijn we met die protestbus langs gereden bij die verschillende centra en zijn we ook lang geweest op het kabinet van Onkelinx. En zijn wij ook ontvangen geweest door het Riziv. Maar dan was het rapport van de HGR al geschreven. En dan hebben ze gewoon gezegd: "de verenigingen zijn gehoord". Maar we zijn nooit betrokken geweest bij de besluitvorming. Het gaat er dus allemaal heel ondemocratisch aan toe. En dan merk je altijd een wederkerend fenomeen. Je gaat met politici gaan spreken, die ontvangen u wel vol medeleven, maar daar is nooit enig gevolg. Omdat we dus altijd op diezelfde muur stuiten van er mag niet over het probleem gesproken worden. (...)

## BIJLAGE 5: INTERVIEW ANNE FIERLAFIJN

---

*Interview op 7 februari 2020*

### **Ik ga meteen met de deur in huis vallen: Waarom kiest u voor de biomedische behandelingen uit te voeren en niet voor de biopsychosociale?**

Ik denk niet dat wij enkel de biomedische behandelingen doen. We doen ze eigenlijk allebei. Omdat we juist vinden dat dat superbelangrijk is om beide te combineren. Wij zien dat er voor chronische vermoeidheid en fibromyalgie en Lyme, voor de chronische patiënten eigenlijk een gat is in het medisch functioneren, omdat we er te weinig tools voor hebben zoals in de klassieke geneeskunde. En vandaar dat wij gaan verder zoeken zijn en dat wij de biologische, meer natuurlijke behandelmethodes en ook bij het mentale, emotionele, dus het psychologische stuk uitgekomen zijn.

### **Dus puur omdat er binnen het biomedische model nog niet voldoende beschikbaar is om die patiënten te helpen?**

Niet dat er niet voldoende beschikbaar is, maar een heling of een herstel of genezing zit op alle vlakken. Je kan medisch alles doen wat dat je wil, als de *mind* niet mee is, dan worden we niet beter. En omgekeerd. Je kan bij de psycholoog gaan, zoveel als dat je wil, als de biochemie niet klopt, dan worden mensen ook niet beter. Dus je moet eigenlijk de verschillende lagen, verschillende niveaus met mekaar gaan combineren. Wij zien hier patiënten die pas beter worden, fysiek, als er een trauma opgelost is. En dat gaat soms ver, dat men soms zegt: "hoe is het mogelijk?".

Mensen zijn chronisch ziek, moeten regelmatig bij de controlearts, worden daar soms zeer onvriendelijk, hardhandig aangepakt, dat dat dus eigenlijk een trauma is. En je ziet in labwaarden, in biochemische waarden dat alles eigenlijk in de goeie richting functioneert, maar de patiënt blijft klachten hebben, blijft moe, blijft niet functioneren. En van het moment dat het trauma van het genegeerd zijn, het neergehaald zijn van: "het wordt tijd dat je je leven in handen neemt, want je bent flauw", als dat trauma aangepakt is, dan gaan ze terug gaan functioneren, terug aan het werk enzovoort. Dat psychische stukje, mentaal, emotioneel, is zeker zo belangrijk als het fysieke stuk, maar er wordt te vaak aan mensen met chronische klachten gezegd van: "het zit tussen je oren, het is mentaal, het is psychisch...", het is nooit alleen dat, het is een combinatie.

### **Het was al het plan van in het begin om het biomedische aspect te combineren met het biopsychosociale?**

Absoluut.

### **Bent u de enige die dat doet of zijn er nog andere artsen in Vlaanderen of België?**

Ik weet het niet precies wat de collega's allemaal doen. Ik denk dat er toch wel een aantal collega's zijn die ook zeker het stukje psychisch mee aanpakken in het behandelplan.

### **Welke collega's zijn dat dan?**

Ik denk bijvoorbeeld dokter Aelbrecht, daar ben ik vrij zeker van dat die in zijn traject zowel het psychisch-biochemisch uit herstel werken, maar ook het mechanische meepakt. Van hem weet ik het zeker. Van andere collega's weet ik het eigenlijk niet zo zeker. Als arts zijn we nogal vaak op ons eiland aan het functioneren, elk heeft zijn eigen protocol, zijn eigen behandelmethodes. Ik denk niet dat we met veel zijn, laat dat duidelijk zijn. Het wordt te vaak in vakjes gezet. Aan de andere kant zie ik wel vaak dat er meer en meer praktijken zijn waar ook een psychotherapeut aan verbonden is, in groepspraktijken. Dan ga ik er ook wel van uit dat ze hun patiënten doorverwijzen.

### **En specifiek welke behandelingen voor ME/CVS-patiënten stelt u dan voor, welke behandelingen voor uw patiënten?**

Wij gaan heel vaak gaan kijken welke tekorten er zijn, van nutritionele aard, vitaminen, mineralen, die dingen gaan we aanvullen en dat kan zowel met orale suppletie zijn als met intraveneuze suppletie. Wij gaan

zuurstoftherapie toedienen, eigenlijk een algemene regeneratie. Daarnaast gaan we het voedingspatroon onderzoeken, kijken naar voedingsanamnese, hoe kunnen we dat aanvullen. We kijken in hun labowaardes naar de essentiële vetzuren, hoe zijn ze ontstekingsbevorderend, zijn ze niet ontstekingsbevorderend. We gaan ze proberen zoveel mogelijk biochemie optimaal te gaan herstellen. Dan doe ik meestal ook een onderzoek naar de neurotransmitters zowel met vragenlijsten als ook in het labo. We doen een uitgebreid onderzoek naar het hormonale systeem omdat dat allemaal factoren zijn die meespelen in die vermoeidheidsklachten. Je kan niet bij een chronische vermoeide patiënt zeggen: "het is altijd dat."

Er zijn altijd verschillende factoren die meespelen en we proberen het plaatje dus zo breed mogelijk uit te zoeken. Als iemand een tekort heeft aan cortisol, dan is de energie laag, zo simpel is het. Die staan 's morgens op, die kunnen met moeite uit hun bed gewoon omdat die energie daar niet is en dan mag jij nog zo veel magnesium innemen, bij wijze van spreken, dat alleen gaat het niet helpen. Hetzelfde is zo met hormonale tekorten, andere hormonale tekorten. Er kunnen ook infecties achter zitten. Daar gaan we ook naar op zoek gaan. Is het hier een (?) die helemaal uit het systeem gegaan is of is het een andere infectie die achter de vermoeidheid zit. We gaan fysiek alle parameters checken en kijken waar we op kunnen werken. Dan gaan we ook kijken, ik zeg altijd: Oei. Ik ben daar eigenlijk met de jaren strenger op geworden. Nu zeg ik tegen de mensen in het begin van het parcours: "ik start niet met een behandeling als je niet openstaat om ook het emotionele aan te pakken." Omdat mijn ervaring van de jaren is dat we dan eigenlijk een belangrijke speler missen en vaak moeten we met de open kraan blijven dweilen omdat als het trauma uit het verleden blijft triggeren, dan blijven ze eigenlijk in hun ziekte wereld. En dat is niet de bedoeling.

#### **Hoeveel tijd kruipt daarin om een patiënt dan van begin tot einde, als er al een einde is, te behandelen?**

Da's zeer wisselend, maar gemiddeld, wij werken nu met trajecten van een jaar. Dat we zeggen van: "Laat ons daar zeker vanuit gaan dat we mekaar een jaar zien." In het begin is dat veel intensiever dan op het einde, qua consulten, maar op een jaar moet er in principe wel een verandering kunnen krijgen.

#### **Is dat in het begin niet heel vermoeiend voor die patiënten?**

Ja. Je ziet soms mensen van, ik zie vaak mensen die van het buitenland komen die dan echt ook voor veertien dagen intensief komen en dat is niet te onderschatten. Want dan hebben ze eigenlijk heel veel behandelingen op korte tijd, maar we zien daar wel de resultaten van op termijn.

#### **Heeft u daar een concreet voorbeeld van, van mensen die naar hier komen om zich intensief te laten behandelen om dan na een jaar beter te...**

Hoe bedoel je met een concreet voorbeeld?

#### **Zijn er voorbeelden van patiënten die na hun behandelingen beter werden?**

Ja, ik heb een patiënte die, het was een jonge vrouw van in de dertig, die eigenlijk ondersteund door haar moeder en een vriendin aangekomen is, die eigenlijk al zo lang zo ziek was en ze het totaal niet meer zag zitten dat ze al euthanasiepapieren in orde aan het brengen was. We zijn die in mei beginnen behandelen en ze was hier toen samen in een traject samen met een andere patiënt. Toevallig waren het allebei Rock Werchter-fans en die andere patiënt had haar getraakteerd op een patiënt van: "We gaan hier samen door." Die andere patiënt was minder heftig ziek dan zij. Ze heeft Werchter in die zomer niet gehaald. Ze was absoluut niet goed, maar die zomer nadien kregen we van beide patiënten een foto van op Werchter van: "Hey, hier staan we allebei, *alive and kicking*." Die dame is terug aan het werk, maar daarnaast party'et, die leeft gewoon, die gaat op reis, die reist en ja... Die staat gewoon terug in het leven. Die is hier voor die veertien dagen, alle dagen naartoe gebracht door vrienden met de wagen omdat ze zelf niets kon doen. Die lag in de auto, zitten kon niet, zo zwak en zo slecht was die. Op een jaar was het echt wel... Die zegt dat nog, die beseft heel goed, ze zegt: "in onze vriendenkring met oudjaar", er zitten in die vriendenkring twee patiënten van mij, en als iedereen op gezondheid klinkt, dan kijken wij naar mekaar en dan weten wij hoe het is om gezondheid terug te hebben en hoe het is om niet gezond te zijn.

#### **Doet dat iets met u?**



Absoluut, daar doen we het voor. Daar doe je je werk voor. Als je zo een foto krijgt van op Werchter van: "Hey, *alive and kicking*", ze zijn zo blij. Da's zo plezierig om goede feedback te krijgen, mensen die hier komen en die zeggen: "ik kan terug dit, ik kan terug dat." En het is niet erg, daar gaat tijd over. Blijven zoeken, blijven opnieuw kijken van opnieuw 'wat kan er nog', omdat je weet 'er is niemand dezelfde'. Ik kan niet zeggen 'ik heb het gouden ei gevonden en met die therapie gaan we...'. Het is telkens opnieuw blijven zoeken en wat staat op het plan voor dit weekend: andere dingen toch weer, nog seminars gaan volgen omdat er altijd nog patiënten zijn die hier niet genoeg aan hebben. Het stukje mentaal-emotioneel en die patiënte waar ik het nu net over had, was ook iemand die daar echt zelf wou mee verdergaan. Daar heb ik in het verleden soms mensen gehad die dat niet wilden en dat ik dat dan toestond en van: "oké, volgens mij zit er iets, maar als jij zegt van niet..." Als ik mijn tijd erin steek om met jou aan de slag te gaan, dan verwacht ik dat we op elk niveau gaan werken en dan, als je er niet klaar voor bent, dan starten we niet. En dat is soms hard, maar het kost allemaal geld om mensen te behandelen, het kost tijd, energie. Dan kunnen we best volledig *tegoeie* doen. Het is zo belangrijk om de verschillende niveaus te combineren.

### **Hoeveel kost het dan zo'n behandeling gemiddeld?**

Dat is te zien hoe intensief dat we aan de slag kunnen gaan, maar dat... Dat loopt in de duizenden euro's uiteindelijk zo'n jaartraject.

### **De patiënten die bijvoorbeeld naar Werchter is gegaan, hoeveel zou haar behandeling gekost hebben?**

Even denken, ik denk dat we toch 10 tot 12.000 euro in totaal, dus het hele mentaal-emotionele traject, alles bij mekaar fysio, de revalidatie, ja, dan denk ik dat je daarop, wel aan komt.

### **Wordt er een stuk van behandelingen terugbetaald door het RIZIV, bijvoorbeeld?**

Een klein stuk.

### **Een klein stuk. Over hoeveel gaat dat dan?**

Dat weet ik niet. Ik kan zeggen, bij onze behandelingen, voor elke consult bij mij is uiteindelijk maar een huisartsenconsult. Voor de revalidatie hebben wij uiteraard naar een centrum gestuurd met kinesisten, waar dus ook een deel van de behandelingen in kine kan. Maar voor chronische patiënten zijn er zo veel dingen nodig die niet in de terugbetaling vallen waardoor dat mensen echt, ja, heel veel geld zelf moeten betalen. Ik ben een maand geleden met een collega en nog enkele mensen met het parlement gaan praten, van: "dit is een belangrijke issue." Het aantal chronische patiënten stijgt waanzinnig, mijn collega dokter Van Kerckhoven met wie ik samen was, die had toevallig die ochtend een bijscholing van het OZ, het ziekenfonds, en daar hebben ze cijfers zwart op wit: 8% per jaar komen erbij, chronisch zieken. Da's waanzinnig veel acht procent en eigenlijk hebben we daar niks voor.

Mensen worden dan naar de psycholoog of psychiater gestuurd als er niets gevonden wordt en dat is het dan. Maar bij heel veel chronische zieken: "als je gaat zoeken en als je echt alle pistes, dan zijn er wel oplossingen." Het zijn altijd die diagnoses, chronische vermoeidheid, fibromyalgie, zijn in mijn ogen een beetje misdadige diagnoses. Want je zegt dat het een syndroom is, maar we weten niet wat het is, je gaat er mee moeten leren leven. Maar misschien zit er wel iets achter, maar als je tegen mensen zegt "dit is het en hier moet je leren mee leven", dan gaat men ervan uit. Je zet mensen letterlijk vast voor de rest van hun leven. Dat klopt niet, want we kunnen heel veel mensen wel terug gezond... Iedereen zal terug naar 100%... Wij kunnen mensen echt wel veel meer functioneel krijgen dan wat nu gebeurt, door te zeggen: "hier is je label, dit heb je en leer ermee leven."

### **U zegt dat er volgens cijfers 8% jaarlijks bijkomen, maar hoeveel patiënten heeft u dan met ME/CVS in uw bestand?**

Ik denk dat zeventig procent van mijn patiënten met chronische klachten zitten: chronische vermoeidheid, chronische pijn en alles wat daar rond zit. Da's veel. Het probleem is, patiënten met chronische klachten vragen veel tijd. Heel veel collega's willen daar niet mee omgaan of zeggen dat ze daar de tools niet voor hebben, dus verwijzen ze hen door. Er zijn maar een aantal artsen in België die daar echt intensief mee werken. Ik geef vaak lezingen en er zijn collega's die mij dan zeggen: "ik heb daar geen tijd voor, ik kan niet zoveel tijd in een patiënt

steken." Wat doen die collega's? Ja, die sturen door. Dat is ook door heel veel collega's die chronische vermoeidheid en fibromyalgie zien dat als louter een psychisch iets. Dat zijn mensen die het zwaar hebben, die stress hebben... Die zitten met stress, het gaat om een groot percentage hoor.

### **En dan zijn er nog mensen die niet weten dat ze de diagnose hebben.**

Er zijn ook patiënten die het nog niet doorhebben, dat niet beseffen, maar ik zeg het, onze opleiding geneeskunde geeft daar veel te weinig aandacht aan. Wij hadden ooit een bijscholing van professor Moorkens. Zij zegt tegen ons: "als ik lesgeef, mag ik welgeteld dertig minuten over vermoeidheid praten."

### **Dat staat zo vastgelegd?**

Ja, dat heeft zij ons gezegd. Het zijn niet mijn woorden, het zijn de hare. Vermoeidheid is zo een probleem, ik ken de cijfers niet, maar er is een behoorlijk percentage van klachten die bij huisartsen die over vermoeidheid gaan en toch mag zij aan studenten maar een halfuurtje over vermoeidheid praten.

Da's absurd, maar zo. Maar de antwoorden die patiënten vaak krijgen. Ik had een patiënte van in de dertig die altijd heel sportief was, ze speelde tennis en volleybal en competitie. Ze had een eigen zaak, als zelfstandige. Het was helemaal niet iemand die makkelijk zei van: "laat maar." Echt een doener. Die wordt ziek en wordt niet beter en kan soms niet uit haar bed om te gaan ontbijten. Ze zegt: "Ik kan niet rechtop blijven zitten." In het ziekenhuis alles onderzocht, ze vinden niets, gaat bij de huisarts om alles te bespreken. Ze zegt: "dokter, dat is toch niet normaal, ik kan niet van hier tot het einde van de straat fietsen." Weet je wat ze als antwoord kreeg? "Ja, maar, u bent ook geen 25 meer." Een vrouw van 32 die niet 400m kan fietsen krijgt als antwoord dat dat toch wel normaal is als je geen 25 meer bent.

### **Da's een absurd antwoord.**

Vond ik ook. En de patiënte was daar inderdaad ook niet blij mee. Dat soort verhalen horen wij in de praktijk alle dagen: je moet ermee leren leven, het is normaal, het is stress... Twintig à vijftig jaar geleden ben ik begonnen met chronische vermoeidheid-patiënten te zien en toen waren dat vooral vijftigers, veel vrouwen en dan kan je zeggen: "oké, werken, kinderen, hobby's en dan nog de taxichauffeur zijn voor de kinderen." Daar zit gewoon een stuk surmenage te veel. Te veel *ballekes* tegelijk. Maar over de jaren heb ik patiënten zien veranderen naar veertigers, dertigers en je zou verwonderd zijn hoeveel tieners wij nu zien die naar school gaan, thuiskomen van school, doodop zijn, in de zetel liggen en meteen slapen. Die gewoon niet meer functioneren na die... Dan denk je: "dit is niet meer normaal." Zo'n aantal patiënten in Leuven in onderzocht zijn en dan wordt dat conversiestoornis genoemd. Die moeten dan naar een psycholoog en psychiater, want fysiek vinden we niets. Dat is tragisch. En dan denk ik: "het percentage jonge conversiestoornispatiënten die er dan in Vlaanderen zijn, dat is dramatisch, waarom kijken we daar dan niet naar, wat ligt daar dan aan de basis?" Dat wordt dan blijkbaar niet gedaan.

### **U zegt dan: patiënten krijgen dan vaak te horen dat ze met hun ziekte moeten leren leven, maar hoeveel van die patiënten worden eigenlijk genezen? Hoeveel worden er genezen na hun behandeling bij u dan? Of zegt u: het valt echt niet te genezen die moeten regelmatig terugkomen?**

Nee, wij hebben een groot percentage van mensen die gewoon terug functioneert. Uiteindelijk als je de oorzaak van de vermoeidheid, hetzij hormonaal, hetzij een infectie, hetzij het tekort van nutriënten, kan wegnemen, dan gaan patiënten terug gaan functioneren. Dan laten we die meestal progressief terug aan hun werksituatie heropbouwen. Dan kan je echt wel, maar het probleem is dat heel vaak patiënten, het gevaar is dat patiënten met hun diagnose blijven zitten. Als ze inderdaad aanvaarden van: "ik heb nu een diagnose, ik heb fibromyalgie", als mensen zich gaan identificeren met hun diagnose, dat is pijnlijk. Dat zijn de moeilijkste patiënten om terug in heling te brengen omdat zij zijn al geïdentificeerd met: "met fibromyalgie kan ik dit niet, kan ik dat niet". Dan is dat al een deel van hun zijn.

En daar heb je dus dat mentaal-emotionele stuk nodig om hun te leren dat dat hun identiteit niet is. Maar als je van je vijftien jaar ziek bent en alle dagen pijn hebt, dan is dat logisch dat dat een deeltje van je identiteit geworden is. Het is logisch, het is menselijk, het is een deel van hun verhaal. Ik zeg altijd: "als ik 's morgens opsta is er geen haar op mijn hoofd dat zich afvraagt of het een goeie dag zal worden, of een zware." Nee, het is een

dag en ik ga ervoor. Maar iemand die chronisch ziek is en chronisch pijn heeft, die denkt: "zou ik vandaag veel pijn hebben, ik hoop dat het vandaag niet minder is, want gisteren was een slechte dag." Die gaan automatisch op alarmradar gaan: "wat voel ik, wat is er", een groot verschil. Iemand die gezond is, staat daar niet bij stil wat het is om alle dagen ziek te zijn.

Als je die klachten niet hebt, dan... En dat is het moeilijke bij CVS-patiënten, zij zien er normaal uit. Ik zeg altijd: "je kan beter drie gipsen hebben aan je lichaam, en dan zal iedereen zeggen of die je kan helpen of die iets voor je kan dragen", maar mensen met chronische vermoeidheid, chronische pijn, die zien er meestal normaal uit. Dus denkt iedereen en vaak ook als ze dan iets doen, dan gaan ze naar school om de kinderen op te halen, maar ze stond toch aan school, ik heb ze toch gezien, er is toch niets aan de hand? Dat kan zijn dat die persoon, als die thuiskomt, dat die meteen op de zetel moet gaan liggen en gaan rusten, dat ziet niemand.

Dat is dus super frustrerend voor patiënten en het is daardoor dat ze... Ik heb patiënten die, als ze naar de controlearts gaan, zich zo goed mogelijk gaan maquilleren, dat zijn gewone gezonde mensen met een *mind* die gewoon goed werkt. Die zijn niet depressief, die zijn gewoon moe of hebben gewoon pijn. Dus als die buiten komen, willen die er goed uitzien. Dan komen die bij de controlearts en zegt die: "Maar je ziet er toch goed uit?" "Ja, ik heb mijn best gedaan en ik heb mij gekleurd en..." Maar dus voor veel mensen is dat: 'je ziet er goed, dus zal het wel oké zijn, je kan toch naar hier komen en...' Ik heb een paar patiënten die gewoon hun haar (?), dat is een inspanning om u tegen te zeggen, maar ze doen het omdat ze de trots hebben van: 'als ik buiten kom, dan...' En eigenlijk wordt dat dan tegen haar gebruikt, want, dat is zo frustrerend en traumatiserend vaak voor patiënten.

### **Is het mogelijk om patiënten volledig te genezen van hun ME/ CVS?**

Er zijn patiënten die volledig hersteld zijn, absoluut. Ik zeg het, dat is 'vanwaar komt die ME'? Is dat een totaal hormonaal deficit, dan kan je door het orgaan terug te gaan reactiveren, door therapieën, of soms is dat niet mogelijk. Mensen waarbij die vermoeidheid vooral komt door schildklierprobleem, om die schildkliermedicatie op punt te krijgen, die vermoeidheid en die klachten weg hebben. Het is: 'welk is de situatie, waar zitten we mee' Soms is de puzzel veel uitgebreider, veel moeilijker dan bij andere patiënten. Om te zeggen dat iedereen die de diagnose ME krijgt, daaraan vastzit voor de rest van zijn leven, nee, dat is, dat klopt gewoon niet.

Dat is jammer dat dat nu heel vaak zo gebracht wordt: je hebt de diagnose, je moet ermee leren leven. Het is maar een percentage van mensen die hier en bij collega's terechtkomen. Er is een heel groot percentage van mensen die vertrouwen heeft in het medisch systeem en dat hen gezegd wordt van: 'dit is de ziekte die je hebt en helaas, het is een syndroom waar we nog niet echt iets kunnen aan doen, sorry, je moet daarmee naar huis gaan en die daar effectief zich bij neerleggen'. Mensen die dan voor de rest van hun dagen klachten hebben en dat is jammer. Er is nog zoveel mogelijk. Dat is een diagnose die ik niet graag geef omdat we daar niks mee zijn. Wij hebben daar nog niet echt een pasklaar antwoord voor.

### **Denkt u dat dat er ooit zal komen?**

Absoluut, er wordt gelukkig meer en meer onderzoek, patiënten worden ook actiever en actiever. Men blijft zoeken naar meer oplossingen voor, ik zou zeggen, het aantal mensen die zich neerleggen bij die diagnose daalt ook. Ik denk voor een stuk omdat ze ook jonger zijn. Als je vijftig bent en ze zeggen je dat je ermee moet leren leven, dan denk je van: "oké, mijn pensioen komt eraan, dit, dat." Maar iemand van twintig die alle dagen moe is, die de rest van zijn vrienden ziet floreren en gaan, die kan zich daar heel moeilijk bij ... Er wordt meer en meer aandacht aan gegeven door patiënten zelf, als er 8 procent chronisch zieken bijkomen, dan moeten we daar werk insteken, dan moeten we daar zoeken naar oplossingen. Je kan dit niet zomaar toelaten. We hebben ook al veel meer inzichten en pistes dan vroeger.

### **En wat zou er volgens u dan concreet moeten gebeuren opdat de ziekte erkend zou worden als een neurologische aandoening? Of dat de ziekte volledig genezen kan worden, dat er behandelingen bestaan die zoveel mogelijk en liefst alle patiënten kunnen genezen? Wat zou er daar dan allemaal voor moeten gebeuren?**

Ik denk dat we in eerste instantie effectief de erkenning, het is op dit moment wel erkend, maar ik zou durven zeggen dat misschien wel 25% van het medisch korps nog altijd het idee heeft dat dat een ziekte is die tussen de oren zit. Dat alleen al is eigenlijk misdadig als we weten hoeveel bewijs er al is dat er effectief een biochemisch

ding en neurologisch ding is, dingen niet functioneren zoals het hoort. Dat dat nog altijd als zodanig gezien wordt en dat mensen nog altijd naar de psychiater gestuurd worden van: "het is alleen maar in uw hoofd en ze stellen het zich voor en ze beelden het zich in." Dat is een eerste, dat er meer algemene erkenning voor wordt en dat we dan meer naar de patiënten gaan luisteren en gaan zoeken naar oplossingen op die verschillende pistes. En dan niet gaan zien: "het is alleen maar psychisch, het is alleen maar fysisch." Dan gaan we leren dat beide pistes moeten aangepakt worden. Dat we binnen de medische wereld ook wat alternatieven, wat dan als alternatieve therapie gezien wordt, meer gaan integreren. Zodanig dat we op een zachte manier toch het helingsproces kunnen activeren en kunnen versterken. Als wij zien wat traumaverwerking kan betekenen in herstel, dat is soms fenomenaal, maar dat wordt vaak afgedaan als... Wij zitten nog te veel in vakjes in de geneeskunde.

**U zegt dat de ziekte erkend is, dat klopt, in België wordt de ziekte erkend als een psychische aandoening, maar wij hebben opgezocht en hebben gevonden dat de ziekte volgens de WHO als een neurologische aandoening wordt beschreven, als het postvirale vermoeidheidssyndroom. Waar moeten we dan de lijn trekken, moet België dan ME/CVS categoriseren als een neurologische aandoening of moet het als een psychische aandoening...**

Als geen van beiden (lacht).

**Als geen van beiden?**

Het kan allebei zijn, maar het is niet louter dit of louter dat. Als je zegt, het postviraal beeld, en dat is inderdaad heel vaak, oké, is dat dan neurologisch? Niet altijd. Want dat postvirale kan zich ook uiten in het musculaire en tot artritisverhaal, maar kan zich ook veel meer op (?), virale infecties kunnen ook hormonale disbalansen gaan. Ik denk dat we moeten afgaan van het in vakjes stoppen, want dan gaan alle mensen in dat ene vakje passen: erkend worden, en al diegene die dezelfde klachten hebben, maar niet in dat neurologische stukje, die vallen dan ook weer uit de boot. We moeten het bekijken als een multisysteemziekte en op verschillende organen, verschillende systemen gaan werken en multicausaal ook meerdere oorzaken kan hebben. Ik heb daarnet gezegd: het hormonale is vaak een issue, maar van waar is dat een hormonaal issue geworden? Door een infectie die een bepaald orgaan onderuit gehaald heeft, door een tekort aan bepaalde vitamines die niet opgenomen wordt waardoor een bepaald systeem niet goed kan functioneren? We moeten de systemen gaan bekijken en de oorzaken gaan onderzoeken en het breder gaan bekijken dan enkel postviraal, of enkel neurologisch. Hoe moet ik het zeggen... Die diagnostiek moet veel breder worden behandeld dan dat.

**Dan enkel psychisch, of enkel neurologisch.**

Absoluut.

**En een combinatie van de twee, is dat dan een optie, of moet het nog veel ruimer?**

Naar mijn gevoel moet het nog veel ruimer omdat het niet louter neurologisch is, psychoneurologisch covert zeker niet de plaat. Als we zien hoeveel mensen dat er inderdaad infecties achter zitten, dat we eigenlijk een (?) mens voor ons hebben. Dan covert neuro en psychisch niet de lading.

De WGO is natuurlijk een orgaan waar we veel belang aan hechten, want zij zijn het Wereldgezondheidsorgaan. Ik moet eerlijk zeggen, daar begin ik de laatste tijd meer en meer aan te twifelen aan hun *knowhow*, ik heb veel Lyme-patiënten, als je ziet hoe traag de dingen evolueren, hoe traag de richtlijnen in het medisch veld doordringen. Ik wist dat zelf ook niet, maar de WHO doet om de tien jaar, passen zij hun codes aan.

Om de tien jaar worden de codes van de WHO nagekeken en herschreven. Als er vandaag de codes herschreven zijn en morgen gebeurt er een ontdekking op medisch vlak, dan duurt het sowieso nog tien jaar voordat eventueel een nieuwe code erin komt. Die nieuwe codes worden dan binnen tien jaar opnieuw geschreven en dan heeft elke lidstaat nog drie jaar de tijd om die nieuwe codes te implementeren.

Op medisch vlak, in 2011 is daar een studie rond geweest, dat het dus in de medische wereld gemiddeld zeventien jaar duurt eer een nieuwe bevinding, ontdekking doordringt in het medisch functioneren. Dat is waanzinnig, zeventien jaar gemiddeld. Dat het echt als een verworven, en er zullen ongetwijfeld uitzonderingen op zijn, maar dat was het gemiddelde in de studie. En wetende dat de codes om de tien jaar aangepast worden

en daar nog drie jaar bijkomen, dan zitten we aan dertien jaar, dan is het ook niet zo abnormaal dat het zo lang duurt. Want zolang het niet in de code staat, is het nog niet een aanbeveling van een erkend organisme en is het eigenlijk niet bestaand.

Ik ben een paar jaar geleden met de werkgroep van Lyme in Genève geweest, gaan praten, dan schrik je hoe moeilijk het is om bepaalde belangrijke dingen op de agenda te zetten en hoe het politiek spel daar uiteindelijk ook daar in mee speelt. Een van de grote artsen die met ME in Engeland intens bezig is die zegt dat hij zijn hele carrière aan het vechten is om erkenning voor deze problematiek, maar het is de eerste tien twintig jaar was het altijd: 'psychisch, psychisch' bij die mensen. Maar als arts ken je, als je huisarts bent en je hebt mensen die al jaren in je praktijk hebt, ken je die mensen en dan weet je als er plots iemand die altijd, vroeger, om de paar jaren is dat gewoon een griep, een verkoudheid, en die daar nu week na week daar staat met: "dokter, ik heb hier pijn en ik heb daar pijn." Dat is een alarmteken van 'er klopt hier iets niet.' En patiënten zeggen dat vaak: ik had vroeger een goede band met mijn huisarts, maar de laatste tijd als die mij ziet binnenkomen, zie ik hem al kijken van 'oei, daar is ze weer', en ja, ik kom niet voor mijn plezier. Artsen lopen een beetje tegen de muur, want ze hebben alles geprobeerd en ze vinden niets en toch blijft die mevrouw of die meneer van vermoeidheid klagen. Dat wordt dan moeilijk en dan moet die patiënt naar de psycholoog, want het zal stress zijn, het zal... Dat is in dat stuk van chronische aandoeningen echt een immense weg om op te gaan, en een immense nood aan andere aanpakken.

### **En hoe komt het dan dat het zo groot is dat er nooit echt iets aan geweest is?**

Geen idee. Ik snap dat zelf niet. Dat snap ik echt niet en ik ga niet zeggen dat er nooit iets aan gedaan is, want ze hebben toch een aantal jaren geleden de referentiecentra opgericht.

### **In 2002.**

Ja, en dan hebben die een aantal jaar heel veel patiënten gezien en die zijn opgedoekt. Waarom? Geen idee. Het enige dat we denken, is dat het gewoon financieel niet haalbaar is. Voor iedereen die erkend is door een referentiecentrum is eigenlijk erkend met een ziekte waar geen oplossing voor is. En als er elk jaar honderden, tienduizenden bijkomen, ons sociaal systeem kan dat waarschijnlijk niet dragen. Dat is een piste, ik weet niet of dat zo is. Waarom zijn ze opgedoekt?

### **Omdat het niet werkte voor de patiënten.**

Ook.

**En dan is er besloten geweest met de HGR om het multidisciplinaire centrum op te starten in Leuven en de andere provincies hebben de kans gekregen om daarin mee te stappen, maar zijn daar niet in meegegaan. Daarom is Leuven de enige. Dat is een beetje dom, want patiënten die van West-Vlaanderen moeten komen, die moeten die afstand overbruggen om naar Leuven te gaan, en dat lijkt mij heel moeilijk voor ME/CVS-patiënten die al dan zo vermoeid zijn dat die helemaal tot ginder moeten gaan om dan te horen: "jij hebt dit label, maar we kunnen er niets mee doen."**

Dat is heel frustrerend en een aantal patiënten zou de moeite zelfs niet doen omdat het niet lukt. We zien hier patiënten die, als die hier consultatie hebben, de dag voordien de reis doen, in een B&B blijven logeren, dat zij zeggen: 'anders kan ik hier niet in een consultatie zitten, dat lukt mij dan niet meer na de rit.' Dat het niet werkt, men heeft gedacht van de mensen te laten revalideren in een programma, en dan een heel klein percentage. Men erkent dat je moe bent en dan gaat men jou een oefenprogramma geven om dat beter te krijgen. Maar de oorzaak van de vermoeidheid, daar werd niet naar gezocht, daar werd dus ook niets mee gedaan. Een van de typische kenmerken van ME is de PEM, dus ze doen extra inspanning en ze moeten het twee dagen gaan bekopen.

Ik heb hier ook patiënten gehad: ik ga dan naar die revalidatie en dan wordt er mij geleerd van 'je mag twintig minuten actief zijn en je moet twintig minuten rusten, tien minuten wat doen, tien minuten rusten', maar zolang ik thuis ben kan ik dat perfect doen, maar bij de derde of de vierde sessie wordt er al gesproken van 'als je straks terug aan het werk gaat'. En dan had ze haar hand opgestoken van: 'ja, maar excuseer, terug aan het werk en welk werk is dat dan?' Het antwoord was dan: terug gewoon naar het werk waar dat je... Die dame zegt: 'ik werk

in een verzekeringsbedrijf, ik ga echt niet tegen mijn baas moeten zeggen dat ik twintig minuten aan mijn bureau zitten en dan moet ik tien minuten gaan rusten en dan weer twintig minuten aan mijn bureau..., ik kan zo niet terug gaan werken. Als jullie eerst tegen mij zeggen dat ik dat voor de rest van mijn leven zo moet doen, welke werkgever gaat mij dan nog nemen?' En dan denk ik: 'inderdaad, hoe kunnen ze nu denken om mensen zo irritatie te geven van twintig minuten dit en dan als je straks terug gaat werken', dat is absurd. Maar het is een moeilijke, ik zeg het, het moeilijke, denk ik, is het stuk dat je de twee gebieden moet, en niet iedereen staat open om dat met de (?) aan te pakken.

### **Het vergt ook tijd.**

Het vergt ook tijd. Dat is al een moeilijk stuk en de mensen zijn ook gefrustreerd, want het duurt te lang en... Je zit met een pak... Ik zie heel veel mensen komen die al tien jaar gehoord hebben dat het psychisch is, waarin je met onderzoeken toch een aantal fysieke oorzaken kunt naar boven halen en dan blij zijn van: 'ah, er is iets waar ik aan kan werken, ik moet infecties aanpakken, ik moet tekorten aanpakken...' Maar als ik daar iets op wil zeggen, dan zeggen ze vaak: 'nee, het zit niet tussen de oren, hé'. Toch, waarom ben je ziek geworden, waarom ben je zo ziek geworden door die infectie? Zoals dat miljoenen mensen ook in contact zijn gekomen met die virus of die bacterie en die daar niet zo ziek van zijn geworden. Waarom heeft dat bij jou zo een diepe klap gegeven? Daar moeten we gaan kijken, is er mentaal-emotioneel iets gebeurt waardoor je op dat moment minder sterk was. En toch, dat stuk aanpakken. En dat is moeilijk, want om dat altijd gehoord te hebben en dan weten dat er een fysieke oorzaak is en dat psychisch is er echt niet. Iedereen heeft trauma's in zijn leven. En dat is een trauma.

Als jij vroeger op school heel geïnteresseerd was, en altijd je vinger opstak en de juf rolde een paar keer met haar ogen, dat kan al genoeg zijn. Een zeer gevoelig kind dat alles wil weten en de juf geeft hem geen tijd. Dat kan een trauma zijn, waardoor die denkt: ik ben niet goed genoeg, ik vraag te veel... Dat is een klein voorbeeld, maar we denken altijd aan trauma dat het een oorlog moet zijn. Een opmerking van iemand die je zegt: je gaat dat nooit kunnen. Iemand die je heel graag hebt en waar je naar opkijkt, dat kan een carrière kelderen. Dat zijn dingen waar mensen vaak niet mee bezig zijn., maar die wel hun gezondheid onder laten lijden. En dat zijn dingen waar je soms met gewone geneeskundige verzorging niet achter komt, waar je dus echt een stukje *mind-emotion* moet nagaan. Het is een boeiende wereld.

## BIJLAGE 6: VERKENNEND GESPREK MICHIEL TACK (12ME)

---

**Michiel:** Dag Charlotte. Ja hoor je mag me contacteren als je verdere vragen hebt. Een kwestie die ik misschien nog eens wil benadrukken is dat er hier in België niet echt een mechanisme bestaat waarmee men ziekten wel of niet herkent. Het RIZIV bijvoorbeeld maakt een beoordeling op basis van beperkingen ongeacht de ziekte. Het is wel zo dat veel artsen in België niet of slecht geïnformeerd zijn over ME/CVS.

**Charlotte:** Ja, dat staat inderdaad in ons researchdossier. Maar zoals ik het begrijp is het wel een probleem dat ME/CVS in de politiek en medische wereld niet 'erkend' wordt, waardoor het nodige onderzoek niet gevoerd wordt en mensen nog steeds met CGT en GOT worden behandeld?

**Michiel:** Maar op vlak van de overheid is er niet echt een mechanisme waarbij men wel of niet een ziekte erkent. In zeker zin heeft de overheid de ziekte wel erkend door referentiecentra op te richten in 2002

**Charlotte:** Maar daar spraken ze wel enkel over 'CVS' doelend op de biopsychosociale visie, niet ?

**Michiel:** Ja. Maar ik vermoed dat dat als je met een politicus of arts van een universitair centrum zou praten, zou men zeggen dat men CVS wel erkent. En dat men GOT/CGT toepast op basis van *Evidence Based Medicine* etc.

**Charlotte:** Ja, inderdaad... Maar dat willen we dus wel blootleggen.

**Michiel:** ze zullen waarschijnlijk zeggen dat er hier in België meer erkenning is voor de aandoening dan in Duitsland of Frankrijk... Ah ok, goed. Wou het nog even benadrukken.

**Charlotte:** Ja, maar niet in vergelijking met Noorwegen dan bijvoorbeeld. Het is sowieso een heel complex onderwerp en ik verwacht dus ook dat het heel moeilijk zal worden

**Michiel:** In Noorwegen heb je meer wetenschappers die het biomedische model onderschrijven, maar er zijn er ook die het psychosomatische model onderschrijven. Het is vooral in de VS waar de biomedische visie dominant is. Ik vermoed dat het een moeilijk onderwerp is om research naar te doen, omdat er zo weinig consensus over is

**Charlotte:** Ja inderdaad... Ook onder mensen met ME/CVS zelf (heb ik gemerkt)

**Michiel:** Ja, eigenlijk wel en discussies zijn soms op het scherpst van de snee... Anderzijds denk ik wel dat er een belangrijk verhaal achter zit dat het vertellen waard is.

**Charlotte:** Wat zie jij als 'het verhaal dat verteld moet worden'? Ik merk dat ik mezelf soms verlies in alle informatie.

**Michiel:** Het belangrijkste is denk ik dat men bij ME/CVS een foutief psychosomatische model heeft toegepast waarbij men symptomen van de ziekte als pathologisch gedrag of gedachten omschreef. Dus als patiënten zeiden dat ze na (fysieke) inspanning nog zieker werden, werd dit in de literatuur omschreven als kinesiofobie of irrationele bewegingsangst. En als patiënten aangeven dat ze enorm ziek zijn en bijna niets meer kunnen, dan werd dit omschreven als catastrofen. Als je denk dat je aan een ernstige lichamelijke aandoening lijdt, dan ben je aan het somatiseren. En je familie of vrienden die je proberen helpen en verzorgen, die bestendigen het ziektegedrag. Er is zelfs een Belgisch overheidsdocument waarbij contact met patiëntenverenigingen als een ziekte-in stand houdende factor wordt omschreven.

Men ging er ook van uit dat ME/CVS-symptomen veroorzaakt werden door deconditionering en dat men patiënten dus moest herconditioneren, dat ze gestaag hun fysieke grenzen moeten verleggen. Maar één van de typerende kenmerken van ME/CVS is dat patiënten slechter worden als ze hun limiet te boven gaan. Dus het is goed mogelijk dat de behandeling eerder contraproductief dan heilzaam was. Maar het was evidencebased dus

artsen waren resoluut en ik denk dat sommige patiënten die behandelingen gevolgd hebben uit angst dat ze anders een behandeling weigeren en misschien geen uitkering zullen krijgen. Dan zijn er nog de theorieën die ME/ CVS toeschrijven aan kindermisbruik, te veel stress of een perfectionistische ingesteldheid, zonder dat daar sterk wetenschappelijk bewijs voor is. In een interview met Knack gaf een professor aan dat het onwenselijk is dat ME/ CVS-patiënten herstellen en terug worden zoals ze voor hun ziekte waren.

**Charlotte:** Wat zou volgens jou dan de reden kunnen zijn dat dit in stand gehouden wordt? Is het een financieel motief?

**Michiel:** Dit is het overheidsdocument, op pagina 11 wordt "lidmaatschap van een zelfhulpgroep" vermeld als een onderhoudende factor (denk wel dat het document inmiddels meer dan 10 jaar oud is): [https://docs.google.com/document/d/1iE1OQwnhdjTJIDeGbTwE74cIXC--nVXDpyhiN\\_d7yGs/edit?hl=en\\_US](https://docs.google.com/document/d/1iE1OQwnhdjTJIDeGbTwE74cIXC--nVXDpyhiN_d7yGs/edit?hl=en_US)

Dit is het Knack-artikel waar een professor zei: "'De meeste mensen willen zo snel mogelijk genezen, zodat ze weer op hun vroegere niveau kunnen functioneren. Daarbij vergeten ze dat net dát hen ziek heeft gemaakt. Hen proberen terug te brengen naar het punt waarop ze zijn geknakt: dat zou slechte geneeskunde zijn.'" <https://www.knack.be/nieuws/gezondheid/chronische-vermoeidheid-20-000-tot-30-000-belgen-lijden-wel-degelijk-aan-de-ziekte-cvs/article-longread-1171743.html>

Die Philip Persoons is nochtans één van de psychiaters die de ziekte wel ernstig neemt, maar het geeft aan hoeveel vooroordelen over de ziekte heersen. Het is voornamelijk professor Van Houdenhove die deze theorie verspreid heeft, in zijn boeken

Waarom wordt het in stand gehouden? Sommige denken aan verzekeringsinstellingen die vaak niet moeten uitbetalen als CVS niet objectief vastgesteld kan worden. Dus die druk speelt misschien wel een rol. Ik denk dat het belangrijkste gewoon is dat men in de geneeskunde de neiging heeft om lichamelijke klachten te psychiatriseren als men die niet op lichamelijke wijze kan verklaren. Dan zie je niet enkel bij CVS maar overal.

**Charlotte:** Hij beschreef het als een stressziekte zeker?

**Michiel:** Ja en de perfectionistische patiënten deden zichzelf geweld aan en daardoor werden ze ziek. In één van zijn boeken (In wankel evenwicht pagina 138) schrijft hij zulke dingen letterlijk: "Men deed zichzelf gewild of ongewild voortdurend geweld aan. Deze gebrekkige balans vormde een bron van chronische, ondermijnende stress. Vroeg of laat moest dit verkeerd aflopen." Voor de duidelijkheid: er is daar geen wetenschappelijk bewijs voor. Iedereen mag zijn theorieën en hypotheses hebben, maar als professor zou je je in de media-interviews en boeken moeten beperken tot feiten, zeker als je het over een kwetsbare patiëntengroep hebt...

Van Houdenhove en anderen hebben studies gedaan waarbij ze patiënten vragenlijsten geven om te kijken of ze voor vroeger meer stress hadden dan een gezonde controlegroep. Zulke studies zijn retrospectief en worden in de wetenschappelijke literatuur niet zo serieus genomen omwille van 'recall bias': als je een ernstige chronische ziekte hebt, antwoord je op zo'n vraag anders en haal je je andere dingen voor de geest. Patiënten geven op zulke vragen meestal van alles aan omdat ook zij op zoek zijn naar een verklaring waarom ze ziek werden. Dus dat is niet zo betrouwbaar. De correcte manier om zoiets te testen is een longitudinaal onderzoek waarbij men gezonde personen doorheen de tijd opvolgt om te kijken of degenen met veel stress een hogere kans hebben om ME/ CVS te ontwikkelen. Dat heeft men voor zijn theorieën over stress en perfectionisme nooit gedaan. Maar er zijn wel zulke studies voor infecties als trigger. Zo heeft men gezonde personen opgevolgd die op late leeftijd (in de adolescentie) het Epstein Barr Virus kregen en die hadden vervolgens een verhoogde kans om ME/ CVS te ontwikkelen. Dus die infecties zijn een gekende trigger, de psychosociale factoren dat weet men niet, maar toch is het altijd dat laatste dat men in documenten en interviews benadrukt.

**Charlotte:** En waar is dat onderzoek van die infecties gebeurd? Of zijn er meerdere?

**Michiel:** Er zijn er meerdere. Wil je de referenties?



**Charlotte:** Als dat kan, graag.

**Michiel:** Ok momentje

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2756827/>

<https://www.bmj.com/content/333/7568/575>

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9926075>

## BIJLAGE 7: MAILCOMMUNICATIE RODE KRUIS

---

Geachte heer, geachte mevrouw

Wij zijn Tim en Charlotte, twee Masterstudenten Journalistiek aan de VUB. Dit jaar maken wij een Masterproef Onderzoeksjournalistiek over ME/CVS. Er bestaat nog heel wat discussie over deze ziekte.

Volgens senator Bert Anciaux mogen ME/CVS-patiënten geen bloed doneren. Op jullie website hebben jullie enkele selectiecriteria opgesteld waaraan een donor moet voldoen. Een van deze criteria is dat de persoon die bloed geeft minstens twee weken moet wachten na koorts, ziekte of een bacteriële infectie of virusinfectie. Volgens de Wereldgezondheidsorganisatie valt ME onder de neurologische aandoeningen, maar in België valt deze ziekte onder de psychische aandoeningen.

Wij vroegen ons concreet af waarom ME/CVS-patiënten geen bloed mogen doneren aangezien hun ziekte in ons land onder de noemer van psychische aandoeningen valt.

Alvast bedankt.

Met vriendelijke groeten  
Charlotte Deprez & Tim Kestemont

---

medischsecretariaat mechelen <medischsecretariaat.mechelen@rodekruis.be>

Aan: Timmy Kestemont; Charlotte Deprez  
CC: medischsecretariaat mechelen <medischsecretariaat.mechelen@rodekruis.be>

Geachte mevrouw Deprez en heer Kestemont,

We hebben jullie vraag goed ontvangen.

Het klopt dat we mensen met deze diagnose vragen geen bloed te doneren.

Dit naar aanleiding van 2 redenen.

Ten eerste vragen we mensen met een conditie waarvan de overdracht via transfusie niet is uitgesloten of ongekend is, niet te doneren. Mensen met ME/CVS vallen in deze categorie gezien de onderliggende oorzaak van deze aandoening tot op heden slecht begrepen is.

Ten tweede wensen we ook onze donoren te beschermen tegen mogelijke donorreacties (ongewenste bijwerkingen na een gift). Mensen met uitgesproken vermoeidheidsklachten doneren best niet aangezien de tijdelijke daling in hemoglobinegehalte na een bloedgift deze vermoeidheidsklachten tijdelijk zou kunnen verergeren.

Met vriendelijke groeten,  
Dr. M. Van Rooy

---

Michelle Van Rooy | Donorarts  
Dienst voor het Bloed | Medische Donorzaken Campus Mechelen  
tel. 015/445 744  
Rode Kruis-Vlaanderen | Motstraat 42 | 2800 Mechelen  
[www.rodekruis.be](http://www.rodekruis.be)

## BIJLAGE 8: INTERVIEW ANNEMIE UYTTERSROT

---

*Interview op 12 februari 2020*

**We zullen misschien eerst beginnen met uw persoonlijke ervaring met de ziekte. Ik heb vernomen dat u rond '95-'96**

'95 ben ik beginnen... Dat is eigenlijk begonnen, ik heb een bloedtransfusie gehad en ik had dan een zwangerschap en ik werkte als dokter. Ik had wat problemen voordien, ik moest snel na een keizersnede al aan het werk en een huilbaby en stress ook. Maar het is niet alleen daar, ik wil niet zeggen dat het alleen stress is, maar een combinatie. Rond '96 begon ik echt in slaap te vallen overdag. Ik kon niet meer, ik viel in slaap tijdens mijn consultaties, dat was eigenlijk niet normaal. Dat ging niet over, ik ben op vakantie geweest drie weken en ik bleef slapen. Dan ben ik naar De Meirleir gegaan, dat was de enige die daar toen een beetje mee bezig was en toen heb ik die diagnose gekregen en toen ben ik drie jaar thuis geweest. En ben ik in 2000 stilletjes aan weer herbegonnen. Ondertussen doe ik alleen CVS-patiënten, voor mij is dat gemakkelijk omdat ik wat concentratieproblemen heb door de ziekte. Daar heb je weinig acute problemen mee. Mensen vinden dat heel goed dat je weet wat ze doormaken en dat je daar ook begrip voor hebt en dat je daar ook iets meer van weet.

**U bent tijdens uw ziekte ook zelf meer onderzoek gaan doen naar...**

Ja, je begint dat op te volgen op internet, je wil dat zelf weten. Maar ondertussen volg ik de wetenschap daar ook een beetje op en weet ik daar eigenlijk op zich, voor zover mijn geheugen dat toelaat, vrij veel van. Dus ik weet de groot, ik volg mensen en ik heb zo, dus uw energiesysteem bijvoorbeeld ook in uw witte bloedcellen. En waarom werken je witte bloedcellen niet goed en waarom heb je ook problemen met je afweersysteem. Hetzelfde in je hersenen. Daar heb je ook cellen met je energiesysteem als dat niet goed werkt, moet je meer stukken aanspreken van je hersenen om hetzelfde te doen en hersenen slorpen ook dertig tot veertig procent van je energie op.

Dus eigenlijk, als je met je hersenen werkt, ben je nog sneller uitgeput, want je hebt eigenlijk maar een bepaalde hoeveelheid energie die, je kan dat met een inspanningstest bekijken, die dertig tot zestig tot zeventig procent van iemand anders is. Je maakt meer lactaat en dat zou invloed hebben ook op de cellen in je hersenen, dat je plusneuro-inflammatie-ontstekingsreacties in je hersenen. Die komen van je darmen, dus eigenlijk is dat een connectie die je maakt in het lichaam, maar je moet het weten en veel dokters, bijvoorbeeld hier in het ziekenhuis, ik had onlangs nog een gesprek met de gastro-enteroloog, ik weet daar eigenlijk meer van over darmen dan de gastro-enteroloog. Die zijn alleen maar geïnteresseerd in wat ze zien tijdens een onderzoek. Als je naar de darmwand kijkt, de lekkende darm, de connectie met die problemen in de hersenen, ook met depressie, het is niet alleen CVS, maar men denkt ook meer en meer dat MS en depressie ook neuro-inflammatieproblemen zijn. Die dokter zei: "ik geloof niet in CVS." Zonder te weten, zonder dat na te gaan, zonder iets, maar het zijn dan diegenen die bepalen, waarom denk je dat ik hier in een hoek van het ziekenhuis zit? Omdat ze mij niet graag zien. Ik heb lang altijd moeten vechten om mensen te kunnen hospitaliseren, want ik mocht er dan één of twee, maar niet te veel en zo altijd veel meer dan een andere dokter hier in het ziekenhuis.

**U zegt dat u bij dokter De Meirleir bent geweest voor uw behandeling, welke behandeling was dat dan?**

Meestal is dat rust, rust is het belangrijkste. Maar supplementen nemen, in feite. Dokter De Meirleir is, die weet daar ook heel veel van, maar die is nogal zo segmentair. In het begin waren het chlamydia-infecties en mycoplasma en dan was het een immuunprobleem, dan ging hij heel dure medicatie aangeven en dan was het een Lyme en nu is het weer darmproblemen. Hij blijft zo'n beetje *segmentair* in het systeem, maar hij weet dat er connecties zijn overall. Natuurlijk, zolang als je geen medicatie hebt om te behandelen, moet je errond behandelen. Je kan door de kennis die je hebt, bijvoorbeeld ik kan mensen helpen met een dieet, velen hebben intoleranties, kunnen een beetje werken rond hun darmen, kunnen door rust en door een aantal magnesium en een aantal zaken te nemen zonder de belofte van genezen, kan je wel wat beter maken, maar echt genezen kan je niet.

**Echt genezen kan niet, ik ben vrijdag bij dokter Fierlafijn geweest in Schoten en zij zegt dat het volgens haar wel kan dat het volledig genezen kan worden.**

Zij is een alternatieve dokter. Dan is het zeker geen echte CVS, want dat mechanisme kan je niet rechtekken. Men weet zelf nog niet, er zijn verschillende ingangspoorten naar hetzelfde probleem waardoor je die problemen krijgt in je lichaam. Dan heb je nog verschillende symptomatologieën: de ene heeft meer darmproblemen, de andere heeft meer cognitieve problemen, nog andere hebben meer zwakke spieren. Als men niet weet waardoor het komt, kan je niet zeggen dat je het gaat genezen. Je kan ze wel helpen, maar genezen is een illusie. Ofwel komt de patiënt niet meer terug dat ze het niet zien, maar zij is een beetje alternatief, zij zit wat meer in de alternatieve. Ze helpt ook, de enige waar ik een beetje aansluiting bij vind, zijn de alternatieven omdat die ook wat holistischer werken, maar ze zitten op een grens. Ik ben nog altijd klassiek en ik blijf binnen de grens van het klassieke

#### **Klassiek als in?**

Klassieke geneeskunde. Maar ik sta open voor alternatieven, willen ze osteopathie of homeopathie, dat mag allemaal in feite. Alles wat je een beetje kan helpen, is meegenomen.

#### **Dankzij prof. De Meirleir bent u zelf dan terug aan het werk gegaan.**

Hij heeft mij de mogelijkheid gegeven.

#### **Hij heeft de mogelijkheid gegeven, maar niet volledig...**

Hij heeft mij niet genezen.

#### **En het kan ook niet volledig opgelost worden.**

Nee.

#### **Dat vond ik een beetje vreemd dat dokter Fierlafijn zegt van wel.**

Je moet dat niet geloven. Dat is misschien om veel patiënten te trekken, maar da's een illusie. Ik zeg niet dat ze niet kan mensen helpen, maar genezen is gelijk als de burn-outs ook. Daar zit heel veel CVS onder, maar dat is zo weer een nieuwe term. Als je ziet dat mensen niet recupereren na rustperiodes, dan moet je denken dat er iets niet goed is. De meesten gaan automatisch minder werken of hun energie een beetje, dat ze minder energie moeten uitgeven maar dan is het ook niet oké. Nu, burn-out klinkt beter dan CVS. CVS is zo'n beetje een verbrande term.

#### **U spreekt over CVS, wij hebben in ons dossier de twee termen, CVS en ME. Wij gebruiken ME/ CVS, is dat dezelfde ziekte?**

Ik noem CVS altijd voor het gemak, maar dat is CVS/ME uiteindelijk. Je hebt er in Amerika die het onderscheid willen maken die CVS meer psychologisch en ME dan zwaarder, maar dat is allemaal eigenlijk de uiting van hetzelfde. Het is een beetje een Gauss-curve. Diegene die rechts in de curve zitten, zie ik niet. Zij gaan naar een huisdokter voor een beetje aanpassing. Ik zie de middelste groep. Maar de heel ernstige zieken zie ik ook niet. Ik heb er een en die raakt met moeite naar hier, die liggen in hun bed, het zijn er niet zo veel, maar die liggen in het donker. Dat is ook de reden dat professor Ron Davies in Amerika zijn strijd of zijn poging om dat op te lossen begonnen is. Dat is een prof genetica aan de Stanford Universiteit, die heeft ook een heel aantal vrienden rond zich verzameld in verschillende principes, maar zijn zoon is dertig jaar en volledig uitgeput. Die ligt in een kamer, kan nauwelijks nog eten en dat is echt belangrijk voor die man om dat probleem opgelost te krijgen. Die hebben nu een overkoepelende organisatie gemaakt met Harvard om dat probleem op te lossen. Samen met ook Canada, er zijn een aantal universiteiten die samenwerken. De ene rond immunologie, de andere rond darmen, de andere rond genetica, dus om tezamen te komen en te zien van hoe ze daar een lijn in te trekken om alles te kunnen verklaren.

Ze willen dat ook evidencebased of toch voor zo ver, of zo wetenschappelijk mogelijk. Als je een onderzoek doet, moet je dat herhalen om te bekijken of dat het dezelfde bevindingen heeft of dat het inderdaad werkt of niet. Daar kruipt heel veel tijd in om alles te bevestigen. Verder, stapje per stapje, raken ze verder. De laatste tien jaar, sinds Ron Davies, zie je dat er inderdaad veel meer veranderd is. Vroeger was dat hier en daar een dokter die

onderzoek doet, zoals een De Meirleir en in Amerika Petersen. Uiteindelijk is het zo complex dat je grotere systemen nodig hebt en veel supercomputers om heel veel data tezelfdertijd te kunnen verwerken en kijken of er consistente gegevens uitkomen.

### **Zijn er in België nog andere dokters zoals De Meirleir die dan...**

Coucke, mijn collega Coucke. Dat is een endocrinoloog, ik ben neuropsychiater, dus hij gaat zich iets meer op de hormonen gaan richten en hij doet ook rond darmen. Hij is ook nog redelijk klassiek geschoold, dus De Meirleir, Coucke en ik zijn de meest klassiek geschoolde. En dan heb je de alternatieve dokters. Sommige fysiotherapeuten geven baxters met magnesium voor de fibromyalgie, maar verder raakt dat niet. Die weten eigenlijk niet goed waarom ze dat geven. of ze geloven daar niet in. Het is vooral moeite doen om je daar in te gaan verdiepen en om eigenlijk weer basale geneeskunde te studeren. Vele huisdokters hebben daar niet de tijd en de moed voor, plus het feit dat die patiënten ten eerste veel tijd nemen omdat je hun verhaal moet nemen, je moet kunnen omgaan met onzekerheid, want uiteindelijk komen die altijd weer terug van "ik ben moe, ik heb pijn". Dat is zoals in de psychiatrie, daar heb je dat ook zo. Daar zijn dat andere problemen, maar het is een beetje dezelfde aanpak. Je moet kunnen op lange termijn werken en niet gedesillusioneerd geraken als je patiënt niet direct beter is met een pilletje. Voor sommige huisdokters is dat een beetje moeilijk en haken dan af. Anderen kunnen daar beter mee om, maar tien minuten per patiënt is onvoldoende om zo'n patiënten op te volgen. De huisdokters zijn die ook liever kwijt dan rijk.

### **Die verwijzen die dan ook door?**

Ja, naar de referentiecentra die dan ook niets doen. Die hun systemen hebben. Ik hoorde daarjuist dat er nog maar een is, in Leuven alleen. Maar daar ga je naartoe, zie je een dokter, die zegt: "We gaan je in het systeem zetten", en dan moet je maanden wachten. Het systeem wil zeggen: oefeningen en bij een psycholoog gaan, maar bij een psycholoog gaan, kan helpen: PACE-ing, leren aanvaarden, vaak zijn dat heel actieve mensen die geen energie hebben, die daar gefrustreerd van zijn en dat kan helpen om daarover te praten, maar dat maakt de ziekte niet minder erg. De meesten blijven daar wel tegen hun grenzen aanbotsen. Zo gauw als het wat beter gaat, denken ze dat ze genezen zijn, dat ze weer kunnen doen zoals ervoor. Ik heb ook veel kinderen van moeders die problemen hebben en die kunnen dan moeilijk studeren, die hebben meer tijd nodig, die worden ook vaak niet aanvaard in school, want je ziet er niets aan.

### **In 2017 zei u dat we naar een klachtenkliniek moesten gaan.**

Dat zou ik willen, maar aan universiteiten. In de zin van...

### **Hoe zou dat er dan moeten uitzien?**

Er staat een dingen op, dus klachtenkliniek. Ik neem nu vermoeidheid, maar je kan dat ook voor andere dingen doen. Dat is gelinkt aan praktische dingen, dus de kliniek, maar ook de basisgeneeskunde dat je dus eigenlijk onderzoek doet om eventueel de kennis die errond bestaat verder te hebben. In de kliniek kan je werken rond darmen, hersenen, rust, wat oefeningen, maar wel onder controle dat je eerst een inspanningstest doet en ziet wat ze kunnen voor dat ze zomaar oefeningen voorschrijft, want anders hervallen ze natuurlijk weer direct. Het onderwijs, dus dat je wat je leert, ook basisonderwijs opleidt, de dokters, dat er eigenlijk connecties zijn tussen... Mijn connectie is het immuunsysteem, je hebt een trigger, dat kan verschillend zijn: stress onderdrukt je immuunsysteem, bijvoorbeeld bij topsporters kunnen dat hebben, zij kunnen ziek zijn door de stress die hun immuunsysteem lager is en dan gemakkelijker ziek worden. Je kan dat hebben na een zwangerschap, na een operatie, na een infectie, bij klierkoorts zie je een aantal die overgaan. Dat is multifactoreel die trigger en dan kom je in een immuunsysteem dat minder goed werkt.

Je hebt het hersenprobleem, met hormonale problemen omdat je stress al minder goed werkt. Je ziet op termijn dat je cortisol lager is, je groeihormoon, je schildklier minder goed werkt. Dat valt allemaal niet uit, maar dat functioneert minder goed. Je hebt je spieren, je (?) die minder goed werkt, waar je pluslactaat, waar je minder energie hebt. Dat kan verschillend zijn. Je hebt er die tachtig procent hebben, maar je hebt er ook die vijfentwintig procent hebben, dat verschilt wat ze kunnen doen of niet in hun leven. Dan heb je de darmen. De lekkende darm waarin je weet dat er LPS, waarmee ontstekings triggers ook in de hersenen kunnen komen en daar ontstekingsreacties geven. Dus een heel nauw, ook bij depressie, is er een heel nauw verband tussen

darmen en hersenen en men weet ook dat bacteriën een belangrijke rol speelt. Dat is nu ook een nieuw onderzoeksgebied, darmen, om te weten wat nu normaal is qua inhoud van je darmen naast je bacteriën en je virussen en je bacteriofagen, een heel complex samenspel van dingen die, en ook de darmwand die kan ontsteken door voeding, door eigenlijk de huidige voeding, het milieu... Je hebt een soort slijmlaag in je darmen zodat de bacteriën makkelijker op de darmwand en daar kunnen problemen geven. Dat is een heel apart onderzoeksgebied wat ook in volle ontwikkeling is.

Koen Raes is iemand die daarin zit in Leuven. Hij is geen dokter, maar een wetenschapper. En dan heb je de infecties, veel infecties die aanleiding kunnen geven tot het ontstaan van die problemen, zoals die herpesvirussen, waaronder klierkoorts, cytomegalie en dan sommige bacteriën die vooral in je cellen kruipen, zoals de borelia, de Lyme-disease, dat kan ook een relatie hebben. Een Lyme apart zetten van CVS, maar misschien is dat een onderdeel ook van de gehele problematiek.

### **Moeten we dat dan bekijken als een kliniek waar verschillende afdelingen met mekaar nauw gaan samenwerken om dan één patiënt te behandelen?**

Te behandelen om een ding uit te werken, want in feite zou dat aan een universiteit moeten zijn. Ze zouden eigenlijk een traject moeten uitwerken, de patiënt zien en dan dat traject doorgeven naar de huisdokter, want dan kan eigenlijk ondersteund worden. Dan moet hij niet altijd bijvoorbeeld eens: "de patiënt heeft wat problemen in zijn hersenen, ik stuur die naar een neuroloog, die vindt niet veel, stuurt terug, dan weer terug naar een cardioloog, want een beetje aan hartkloppingen en dat autonoom systeem dat niet goed werkt, een beetje, weer terug..." De huisdokter is de vuilbak, want die krijgt alles terug, maar die weet niet wat hij er moet, en dan zou je kunnen een systeem uitwerken op basis van de wetenschap die er op dat moment is en die groeit, zou je kunnen zeggen van een plan uit te werken voor die patiënt en door te geven naar de huisdokter. En dan zou iedereen geholpen zijn.

### **Dan zal iedereen geholpen zijn, maar de ziekte zal nooit...**

Jawel, maar men is aan het wachten, men denkt dat er ergens iets is die misgaat in een cel of genetisch, dat weet men eigenlijk niet. Of men dat kan rechtekken ofwel via medicatie of via genetische aanpak dan kan je veel specifiekere medicatie zoeken. Dan pas kan je eventueel mensen genezen. Misschien komt dat wel, over vijf jaar, of zes jaar.

### **Zal het er volgens u komen?**

Ja, ik zie dat eigenlijk de wetenschap exponentieel stijgt. Het is zeker positief voor de jongeren. Hoe langer je ziek bent, krijg je naast functionele stoornissen toch ook wel organische basisstoornissen in je cellen. Of dat die helemaal gaan genezen is nog maar de vraag. Maar voor de jongeren denk ik wel dat er over een x aantal jaar, het is moeilijk te zeggen wanneer juist, maar als grote universiteiten zich daar achter zetten, is het teken dat het de moeite waard is.

### **U bent een van de personen die de klassieke geneeskunde volgt, welke behandelingen moet ik mij daarbij voorstellen?**

Als de patiënt bij mij komt, het eerste wat ik doe, is grondig nakijken. Ze krijgen allemaal een aantal onderzoeken in het begin, dat heeft rond darmen te maken. Ze krijgen allemaal een colonoscopie, een darmonderzoek, maaglediging, EMG voor de spieren, een inspanningstest, zo zijn er een aantal onderzoeken naargelang wat ik allemaal wil weten. Voor mij ook belangrijk om uit te sluiten, want ik heb toch ook al een paar keer een toevallsbevinding gehad dat er kanker uitkwam of, ik zeg nu niet dat dat de oorzaak daarvan is, maar mensen met vermoeidheid worden gemakkelijk een beetje afgescheept en nooit serieus genomen en nooit onderzocht. Ik wil eigenlijk voorkomen dat ik over drie jaar, want de mensen volg ik lang, dat ik dan een diagnose heb die ik misschien beter in het begin had kunnen stellen. Van daaruit dat ik heel goed nakijk.

Dan heb ik een, vroeger kon ik meer dan nu, in de loop van de jaren hebben ze hier al mijn mogelijkheden steeds meer beperkt, wat ik nu vooral doe is, baxter geven, ik heb nog ontgiftiging gegeven omdat metalen ook invloed hebben op je immuunsysteem, dus het milieu denk ik ook wel dat dat een belangrijke invloed heeft op het ontstaan van al die problemen, daarom niet alleen vermoeidheid, maar ook pijn. Daaronder zaten dan de zware

metalen en sommige mensen reageren daar positief op als je die (?). Dat heb ik ook nog gedaan, maar dat is allemaal weggevallen omdat ethische commissies elke keer (?), meestal het antwoord 'nee'. Dit heb ik kunnen bewaren, mijn baxters, daar zit een beetje in: sommige zaken komen uit Italië, glutathion en carnitine, dat zijn ook zaken voor de... Glutathion is een belangrijk antwoord voor (?), want CVS en carnitijn is belangrijk voor de spieren. Een aantal zaken om het te ondersteunen. Er zijn sommigen mensen die daar positief mee functioneren gedurende een paar weken. Het is alsof je benzine geeft aan een auto, tot die weer... uitgebald is. Ik heb er zo die tien jaar komen, gewoon omdat er niets anders is. En dit is betaalbaar omdat..

### **Hoeveel kosten uw behandelingen?**

Dit kost, de daghospitalisatie wordt terugbetaald en als ik echt alles geef van supplementen kost dat denk ik 26 euro per maand. Natuurlijk, als je naar De Meirleir gaat, is dat een totaal ander plaatje. Die doet onderzoeken dat eigenlijk niets, maar ik ga zwijgen, want ik wil dat niet zeggen op... Ik wil niet dat je dat gebruikt.

### **Prof De Meirleir in opspraak gekomen, professor Aelbrecht die zo'n...**

Ik heb ook mijn dingen gehad, ik ben eens veroordeeld geweest voor 400.000, nee samen voor 400.000, bij mij was dat denk ik iets van 150.000 euro omdat ik medicatie gaf, veel patiënten hadden een laag hemoglobuline en dat ondersteunt het immuunsysteem en velen voelen zich daar beter mee. Maar dat is natuurlijk een duur product en als je dat dan via de mutualiteit, het was ook een beetje de handleiding die ook onduidelijk was, maar het feit waren we op voorhand al veroordeeld. Dat is een rechtbank die in het RIZIV zelf zit,

### **De DGEC?**

De DGEC, eigenlijk kom je daar voor een rechtbank in eerste aanleg en beroep, maar eigenlijk in de plaats dat die je echt aanvalt, moet je je ook gaan verdedigen. We waren op voorhand al veroordeeld. Ik wil niet over dat geld praten (...) Zij zien ook wel dat er nu meer aan de hand is. Het was altijd: je werkt niet evidencebased, je moet psychologie, je volgt de normen niet, je doet dingen die eigenlijk niet horen. Dat evidencebased is een term waarmee ze je doodkloppen. Maar evidencebased kan je dus eigenlijk gebruiken voor dingen die al vaststaan. En dan kan je kijken: "we hebben zoveel mensen behandeld, wat is de juiste behandeling?" Maar in zoiets kan je dat niet doen en toch gebruiken ze die term. Ze weten wel bij het RIZIV en de Volksgezondheid dat er veel meer aan de hand is, maar er zijn zoveel patiënten en eigenlijk weten die niet wat ze ermee moeten doen.

### **Waarom doen ze er niets mee, volgens u?**

Ten eerste omdat ze het niet kunnen meten, ik moet mijn patiënten geloven. Als iemand bij jou komt met vermoeidheid, die patiënt ziet er goed uit of je ziet dat niet direct. De controlerende geneesheer, wat moet die doen? Die heeft daar ook geen verstand van, en ondertussen is er druk gekomen om mensen aan het werk te zetten, dat is het volgende. Nu hebben ze de inspanningstest die wij hier doen, daarmee kunnen ze nu al naar de mutualiteit stappen, er zijn meerdere dokters die daar toch rekening mee houden om mensen wat langer ziek te zetten. Maar dan krijg je het probleem, je hebt het re-activatieprogramma van de RVA, dat mensen met chronische ziekten weer helpt aan het werk te zetten. Je hebt de VOP-premie, dat is een premie die een werkgever kan krijgen als hij chronische zieken aan het werk zet, maar velen willen dat niet. Patiënten, als ze bijvoorbeeld terug naar het werk gaan, ze hebben de keuze tussen vijftig of volledig aan het werk gaan, vaak kunnen ze dat niet aan in het begin, moeten ze stapsgewijs aan het werk gaan. Die mogelijkheid is er vaak niet. Ze gaan naar het werk en worden ontslaan omdat ze niet passen in de structuur.

Moest er meer soepelheid zijn langs de werkgeverskant om bijvoorbeeld twintig procent, of veertig procent, dat de patiënt kan aangeven hoeveel dagen die wil werken, samen met een andere patiënt ofzo. Dan kunnen er veel meer aan het werk gaan, maar die soepelheid is er niet van die kant en daar zit de mutualiteit, die moet ze mee aan het werk zetten om geld te besparen, maar er is weinig soepelheid aan de werkgeverskant. Ik zeg niet van iedereen, maar vaak.

### **Waar zit het probleem in België dan, dat al die patiënten zich niet begrepen voelen?**

Dus je hebt de universiteiten, eigenlijk moeten ze multifactorieel gaan samenwerken de disciplines. De vraag is: als je prof bent met een specialisme, die kent heel veel over dat specialisme, maar die gaat zich niet aangesproken voelen om een ander specialisme te leren. Je blijft eigenlijk in het systeem zitten, tenzij je van overheid verplichting komt, maar het heeft ook met geld te maken. Er zijn allerlei soorten commissies waarin ze zich dan verdedigen en sommigen willen dat niet doorlaten. Het is een complex spel en zo'n referentiecentrum krijgt geld om te werken. Ze gaan zoveel mogelijk verdedigen wat ze hebben, zonder te moeten veranderen, want als je dan verandert, hoe moet je dan veranderen? Plus het feit: ze hebben geen specialisten nu die heel die problematiek kennen. Het blijft maar voortgaan en voortgaan zoals het bezig is. En de opleidingen blijven voortgaan zoals het bezig is. Dus er moet echt een wonder gebeuren, er moet van buitenaf iets komen dat de moeite waard is dat internationaal aanvaard is. En dan zal men misschien beginnen met te veranderen.

Plus het feit waarom zijn, daarom dat ik je dat boek gegeven heb, eigenlijk is dat allemaal een verzekeringskwesitie geweest. UNUM, is een wereldwijde verzekering, heeft met professor Wesely en de dingen van King's College een overeenkomst gemaakt om dat als een psychiatrische ziekte of een psychologische ziekte te kaderen. Daaruit die PACE-studie, waarom? Omdat ze dan die patiënten niet moeten vergoeden. Psychische is dikwijls uitgesloten uit de verzekeringsstaat.

### **Omdat het te veel geld zou kosten?**

Voilà. Eigenlijk gaat het allemaal om geld.

### **En dat is het hele probleem.**

Uiteindelijk, wij zijn *early believers*, wij hebben daar heel veel tijd en moeite ingestoken, veel afgezien door tegenwerking en eigenlijk na ons komt er niemand meer. Ik ben al gepensioneerd, ik werk nog altijd verder. En mijn collega Coucke is ook 60, en De Meirleir is ook al 68 of 67. Dus eigenlijk stopt het na ons. De mensen, wat gaan ze doen? De alternatieven een stuk, naar een huisdokter...

### **Wat ik niet snap, dokter Fierlafijn zei dat er volgens cijfers van het Onafhankelijk Ziekenfonds jaarlijks 8 procent chronisch zieken bijkomen in België. Het is de tweede grootste klacht in ons land, er zijn heel veel mensen met vermoeidheidsklachten, waarom wordt dat dan niet gezien, waarom wordt er dan...**

Dat is omdat ze niet weten wat ze ermee moeten doen. Moest er nu van Volksgezondheid, moesten de universiteiten, moest dat allemaal gaan samenwerken. Als het van bovenaan zou beginnen, dan zou er veel meer gebeuren, maar men doet het niet omdat het systeem zich daar niet op richt. En omdat er ook daar geen mensen zijn. Ze hadden mij gerust al jaren eens kunnen contacteren om te zeggen: kom eens praten, we kunnen eens rond de tafel zitten, maar dat doen ze niet.

### **U bent nooit gevraagd geweest om...**

Ik heb dat ooit vroeger nog eens een mailtje gestuurd naar professor Blockmans. (...)

### **Ik snap niet dat ze dat niet...**

En dat is heel boeiend. Want ik leer daar heel veel wetenschap uit, het is niet gemakkelijk, maar het is heel boeiend. Je leert heel veel, ik zeg: heel de geneeskunde gaat veranderen als ze die systemen, als ze op cellulair niveau al die systemen kunnen ontcijferen, dan gaan ook de hokjes vervallen. Dementie gaat vervallen, dat gaat allemaal mee aan mekaar gelinkt zijn, dat zie je nu al dat er veel overlapsymptomen zijn. Parkinsonpatiënten hebben ook allemaal darmproblemen, bij depressie zie je ook darmproblemen. Wat er bij CVS heel wat duidelijker is, de neuroloog bij ons gaat nooit naar darmproblemen vragen bij zijn patiënt, dus van daaruit bestaat dat niet.

### **Maar met de kliniek die u daarnet zei, kan het wel beter worden?**

Ik zou daarvoor pleiten. Het zou misschien niet gemakkelijk zijn om dat op te richten en om dat... Het grote probleem is dat je moet mensen hebben om erin te zetten. Voor mij, ik heb hier ooit eens gevraagd voor een referentiecentrum te openen, maar de hoofdgeneesheer zei: "Nee, jij werkt niet evidencebased." Het enige dat



ik wou, was een psycholoog en een diëtist voor intolerantie en dan kon ik al heel veel doen, ook al kan ik niet veel. Maar ik kan veel meer mensen zien en ook helpen omdat het feit dat je geen energie hebt, dat is een heel moeilijk probleem. Dat zijn meestal niet diegenen die een rustig leven leiden, die dat krijgen. En dan zie je dat als het in de familie zit, ik heb hele families die ik volg: zussen, broers... Dat dat van boven, misschien wat minder erg, maar dat het ook de ouders al waren. Dus als jongeren, die hebben al problemen van: "Ga ik kinderen krijgen, ga ik werk vinden..."

Je hebt er die zo erg zijn dat ze niet kunnen gaan werken, die krijgen dan ook geen mutualiteitsuitkering, die hebben dan een kleine uitkering van de FOD, die moeten dan thuisblijven, die hebben hun, heel hun toekomst wordt (?) Ik ben heel soepel, ik zal altijd briefjes schrijven dat ze kunnen thuisblijven, dat ze dan eventueel dat ene jaar over twee jaar. Ik zal dat zo veel mogelijk helpen, ook brieven aan school meegeven dat ze daar moeten aandacht aan geven om ze toch maar een diploma te kunnen helpen. Misschien later kan het dan beter zijn, maar als je geen diploma haalt, dan sta je nergens. Dus over het aantal, ik denk niet dat men weet, dit wordt nog altijd gecategoriseerd bij het RIZIV onder depressies, dus eigenlijk weet je niet hoeveel dat er zijn.

**Maar de WHO schrijft het voor als neurologische aandoening.**

Dat is met die PACE-studie.

**Is het dan een combinatie van psychisch-neurologisch of is het helemaal anders of...?**

Nee, het probleem is dat men, men volgt Nijmegen en Nijmegen had een heel sterke psychiatrische of psychologische richting gehad met Blijenberg. Hier hebben ze in Leuven dat altijd gevolgd. En dat is eigenlijk, men heeft altijd naar die PACE-studie en The Lancet verwezen, dat waren voor hen de redenen om dat te doen. Wat de WHO, ik gebruik dat voor verzekeringen. Verzekeringen zijn ook specialisten om te zeggen: "het is niet bewezen", "je gebruikt alternatieve therapie", allemaal om niet te moeten betalen. Moet ik mijn patiënten dan argumenten geven voor hun verzekeringsmaatschappijen ook. In 2018 blijkt er een samenvatting van hun centrum geweest te zijn, waarin ze inderdaad zeggen dat er meer aan de hand is, maar eigenlijk doen ze er niets mee.

**Het is...**

*Onbegrijpbaar, hé?*

**Ja, ik snap het niet.**

Maar het is daarom goed dat jullie daar een werk rond maken. (...)

**Ik had misschien nog een vraag over... Ik heb met Gunther De Bock van de WUCB gebeld en hij zei dat het probleem van de evidencebased was dat omdat er nauwelijks onderzoek gebeurt het biomedische aspect van die ME/CVS... In de eerste plaats is er onderzoek nodig.**

Nee, evidencebased kan je enkel gebruiken voor dingen die vaststaan. Dus als je een therapie hebt voor iets, heb je symptomen, kun je meten, heb je parameters en heb je een behandeling. Dat kan je meten en kijken van: "met die therapie heb ik zoveel resultaat", en dan kan je vergelijken met een andere therapie en dan kan je evidencebased gebruiken. Hier heb je de parameters niet en heb je geen behandeling. Hoe kan je dan evidencebased gaan? Dat woord hoort niet bij CVS, zolang er niet meer geweten is, kan je dat niet gebruiken.

**Nochtans, er zijn wel al meer dan 5.000 wetenschappelijke artikels over geschreven.**

Ja, maar een artikel over een stukje immuun, een stukje darm, een stukje... Maar de samenhang, daar zijn nog geen artikels over. Er zijn wel ideeën. Er zijn verschillenden die ideeën hebben over hoe het in mekaar zou kunnen zitten, maar er is nog geen enkel vaststaand bewijs dat het inderdaad zo is. Als dat zo is, dan zou je het internationaal horen dat ze het gevonden hebben. Dat evidencebased mag niet gebruikt worden. Ze gebruiken dat als een hamer om op je kop te slaan.

### **Dus als er dan zo'n samenhangend artikel, over alles...**

Je hebt er zo soms, er zijn al ideeën over, maar natuurlijk, het moet nog bewezen worden dat dat inderdaad zo is. En hoe meer ze gaan weten, in een cel zitten duizenden stofjes. Daar zit echt heel veel data in die met supercomputers moeten nagekeken worden. In Amerika kunnen ze dat. En dan moet je nog altijd zien, bij zware patiënten is dat dan anders, bij minder zware patiënten of bij lichte patiënten is dat een evolutie van het ene naar het andere, of verschillen in, of verschillende oorzaken. Heel complex.

De grote systemen zie je altijd terug. Ze hebben altijd klachten van gemakkelijke ontstekingen, concentratiegeheugen, hoe langer je ziek bent, hoe meer autonome problemen, energie en vele darm. De meesten, 99%, darmproblemen. je ziet ze allemaal altijd weer, maar in verschillende termen.

### **Ik snap nog altijd niet waarom ze niets...**

Awel, maar ga eens naar minister De Block met uw dingen. Ik heb ook contact met haar (...) Laat haar eens uitleggen dat ze het niet kan overbrengen naar de universiteiten, die stappen moet je haar zeker eens vragen, want daar zit de zwakke schakel. En misschien ook het RIZIV, maar daar weten ze ook wel. Ik heb medelijden met de controlerende geneesheren die controle moeten doen zonder te weten waarom. Zonder de kennis. Ze zouden de kennis moeten opgelegd krijgen, of zoeken en onderzoeken, maar dat gebeurt toch niet.

### **Bij het RIZIV weten ze meer.**

Ja, maar die controlerende geneesheren zijn meestal huisdokters die dan eigenlijk stoppen en dan controleren, maar die eigenlijk weinig kennis hebben ook van al die moeilijke zaken. Die moeten mensen aan het werk, maar hoe kan jij nu iemand zeggen van: "Jij kan werken", of soms hoor "Je ziet er goed uit, je kan werken."

### **Daar is geen link.**

Nee, dus die hebben geen parameters om, hun inspanningstest dat gebruiken ze nu. het gaat toch wel een beetje vooruit. Je mag ook cognitieve testen doen, mensen laten testen op hun executieve functies. Dat wil zeggen: alles wat je mee werkt naar buiten van je hersenen, dat is allemaal minder goed. Dus, autorijden gaat minder goed omdat je je minder kunt concentreren. Je cellen zijn niet soepel genoeg, hebben niet genoeg energie om alles samen te doen. Vandaar routine is altijd goed voor zo'n mensen. Ze kunnen dat testen via cognitieve testen en dat kan ook een argument zijn om te zeggen: "je kan dit werk niet doen, je moet wat minder werken." Als mensen binnen hun grens kunnen werken, wat ze kunnen, dan kunnen ze blijven werken. Je kan ze niet opleggen van meer te werken.

### **Ik had misschien nog een vraag over de criteria om ME/ CVS vast te stellen.**

Je pakt de laatste, de internationale en... Ze hebben geprobeerd daar een andere term aan te geven, maar dat is nooit echt gelukt. Energie was daar eigenlijk het belangrijkste. Ik zou de Canadese criteria zo'n beetje naleven. Voor mij maakt dat niet zoveel uit, veel van mijn patiënten zijn ook wat depressief, maar moet ik dan zeggen dat ze geen CVS hebben? Of ik heb mensen die kanker hebben en ook uitgeput zijn, dan heb ik dezelfde behandelingen. Ik probeer ze te helpen, al hebben ze geen CVS, ik probeer ze dan toch te helpen met hun vermoeidheid.

### **Depressie omdat ze CVS hebben?**

Iedereen kan met, normaal gezien is dat een uitsluitingsdiagnose, zeker in het begin. In de evolutie, als je ervan uitgaat dat dat ook een ontstekingsreactie in de hersenen heeft, van de plaats van waar die ontsteking... en van de klachten die je kan hebben.

### **Is er iets waar je zelf van denkt van dit moet is heel belangrijk?**

Laat mij even denken, ik denk dat je je moet concentreren, ik zou vooral achterna gaan, ik zou mij niet gaan vastbijten in het wetenschappelijke. Ik zou gewoon naar minister De Block en die dingen, waarom dat het niet

voortgaat en een beetje achtergrond, dus je weet dat nu die PACE-studie. (...) Ik denk dat het vooral de moeite waard is om te weten waar het blijft hangen. En dat zou iets tofs zijn.

## BIJLAGE 9: MAILCOMMUNICATIE RIZIV

---

Beste,

In bijlage vindt u de cijfers voor CVS-ME voor zowel loontrekkenden als zelfstandigen voor de jaren 2014-2018.

U vindt hier het aantal gevallen die onder CVS-ME vallen en die hiervoor een uitkering ontvangen. Het gaat hier over invaliden d.w.z. vanaf het moment dat een gerechtigde een arbeidsongeschiktheid bereikt van 1 jaar, treedt hij in invaliditeit. Hier gaat het over de situatie op 31 december van elk jaar. Het is een foto die genomen wordt op die datum. De gerechtigden die niet meer medisch erkend zijn op deze datum, worden dus niet opgenomen in de telling.

Het eerste jaar van arbeidsongeschiktheid is de zogenaamde "primaire arbeidsongeschiktheidsperiode". We hebben geen informatie over de pathologie van de mensen in primaire arbeidsongeschiktheid. De bovenstaande cijfers geven dus slechts een gedeeltelijk beeld, want ze bevatten alleen de gerechtigden in invaliditeit.

Volgens de ICD10 code valt CVS-ME onder de ziektegroepen:

- Ziektegroep 5: Psychische stoornissen en gedragsstoornissen
- Ziektegroep 6: Ziekten van zenuwstelsel
- Ziektegroep 18: Symptomen, afwijkende klinische bevindingen en laboratoriumuitslagen, niet elders geassocieerd

Opmerking

De statutaire ambtenaren vallen niet ten laste van de arbeidsongeschiktheidsverzekering voor het gedeelte uitkeringen, en zijn niet opgenomen in deze gegevens.

Steeds tot uw dienst voor bijkomende inlichtingen.

Met vriendelijke groeten, Bien Cordialement



**Miranda Timmermans**

Financieel deskundige

T 02/ 739.76.61

[Miranda.Timmermans@Riziv.fgov.be](mailto:Miranda.Timmermans@Riziv.fgov.be)

**Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering**

Dienst Uitkeringen

Financiën en statistieken

Tervurenlaan 249

1150 Brussel

<http://www.Riziv.be>

## BIJLAGE 10: INTERVIEW JOHN CROMBEZ

---

*Interview op 4 maart 2020*

**Het is een complex thema. Dat hebben we ook al gemerkt.**

Het is zeer moeilijk om duidelijkheid te kunnen krijgen. Dat staat allemaal nog in zijn kinderschoenen. Maar *shoot*.

**U bent bekend met het ME/CVS-dossier en dat u in 2013 onder andere samen met Maya Detiège een rondetafelgesprek hebt georganiseerd over de ziekte. We vroegen ons af wat daar precies is uitgekomen, uit dat gesprek.**

Het belangrijkste voor mij, en dat is nog altijd zo, dat is dat er eigenlijk in de wetgeving een verandering zou moeten komen die zorgt voor meer duiding en begeleiding van mensen die onverklaarde lichamelijke klachten hebben, de OLK's. Je kan ze benoemen als mensen die nadien, van geelzucht tot herhaaldelijke (?) tot ME tot CVS tot Lyme tot chronische Lyme, wat het ook is. Er zijn een aantal symptomen die vaak voorkomen die door eerstelijnsartsen zelden benoemd worden of geduid worden voor wat het is. Die patiënten zijn soms jarenlang compleet stuurloos en ellendig en geraken niet vooruit. De erkenning van de onverklaarde lichamelijke klachten en de aanpassing van de wetgeving in de begeleiding van die patiënt was eigenlijk het belangrijkste toen. En dat is nog altijd, we zijn zeven jaar verder.

We zijn toen ook, dat was met Nele Lijnen van VLD, wij zijn toen ook tijdens de toenmalige regeringsonderhandelingen gestapt met de eisen ook. Op een bepaald moment stond dat ook op papier in het regeerakkoord dat dat er ging komen, maar dat is er weer uit gehaald uiteindelijk. Het blijft een raar gegeven dat het zo moeilijk is om daar erkenning voor te krijgen.

**Waarom is dat er weer uitgehaald?**

Ik moet al over geruchten spreken. We hebben eigenlijk de toer gedaan van alle partijen en zijn uiteindelijk bij de pre-formateurs geweest, dat was toen Kris Peeters en Charles Michel, met een patiënte. We hadden een Lyme-patiënte die hersteld is en uitgelegd dat het maatschappelijk een veel grotere kost is om het niet te erkennen en niet te begeleiden dan het wel te doen. Zij hadden er oor naar, Maggie De Block was mee. En dan (?) vanuit een aantal artsen, artsen die ook in het parlement zitten en een heel heftige reactie op is geweest waardoor het er weer is uitgehaald. We hadden eigenlijk steun van alle partijen.

**We hebben inderdaad ook gezien dat er van verschillende partijen vragen worden gesteld. Maar dat er inderdaad niet concreet iets veranderd. We vroegen ons dan af waar het vastloopt, want meneer Anciaux heeft ook regelmatig vragen ingediend zoals in 2019 weeral.**

Het probleem dat ik zie, maar als politicus, is hetzelfde probleem dat ik zie als econoom. Ik ben opgeleid als econoom en alle opleiding vertrekken van een gemeenschappelijke standaard. In de economie is dat zo, maar in de geneeskunde ook. De link van onverklaarde lichamelijke klachten naar echt fysieke oorzaken, die wordt niet gemaakt in onze opleiding. De erkenning van fenomenen zoals ME, de problemen van stijfheid van de gewrichten, de maag- en darmproblemen, de cognitieve problemen, al die dingen, dat zit niet in onze opleiding. Er is zeer veel weerstand bij de erkenning daarvan omdat dat gezien wordt als iets niet-psychosomatisch, maar vaak als iets psychisch.

Een woord dat heel vaak bij de patiënten ook, dat ze krijgen van de medische kant van: 'het zit tussen uw oren'. Om zot van te worden. Maar dat is een oorzaak. Het tweede, dat is een internationaal gegeven, blijkbaar hebben de grote verzekeraars moeilijk gedaan de erkenning toe te laten. In die zin dat het hun winstmarges zou beperken. Dat zijn zo de twee verklaringen die je vaak hoort. Maar in 2014, er zijn dokters die zijn tussengekomen om die passage toch uit het regeerakkoord te halen. Maggie De Block was akkoord om het wel te doen. Elke Sleurs, ook geneeskundige, was ook akkoord.

**Er zijn toch, het is een internationaal fenomeen, maar toch zien wij de laatste jaren in andere Europese landen toch wel veel verbetering, onder andere in Noorwegen, maar ook in Nederland.**

Ja, Noorwegen, Frankrijk, Amerika waren bij de eersten. Obama heeft ook collectief zijn excuses aangeboden voor de niet-erkenning. Absoluut. Bij ons is het zeer hardnekkig. De artsen, hé... Toen we met het verhaal naar buitenkwamen van de ziekte van mijn broer hebben we zeer negatieve artikels over ons gekregen in artsenkranten enzo, het ligt blijkbaar zeer gevoelig. Ik herinner mij de beeldspraak nog van mijn broer die zei: "wij zijn aan't lopen in het donker in een bos, geblinddoekt, het enige dat we vragen, is dat ze het licht aansteken en de blinddoek afpakken." Dat is niet veel, dat is erkenning, maar dan toch.

**Er zijn twee grote strekkingen: biopsychosociaal en biomedisch als het over ME gaat. Nochtans zijn er wel dokters die het biomedisch model volgen, maar zij hebben ook tegenwerkingen.**

Tegenwerkingen, je moet eens kijken in België. De bekendste artsen in België rond ME, CVS en Lyme zijn aangepakt door het RIZIV. Het RIZIV heeft zijn eigen rechtbank. Er zijn veroordelingen, er zijn enorme boetes bij sommigen, er zijn dokters verwijderd uit ziekenhuizen. De reactie is gigantisch. Lastercampagnes tegen artsen, alsof het charlatans... Ik weet het niet. Ik heb altijd gezegd: "ik ben een economist, ik snap er geen fluit van, van heel die discussie, ik ben daar niet voor opgeleid." Het enige dat ik zie, is dat er duizenden patiënten geen antwoord krijgen op problemen die ze hebben. En als artsen er dan naar op zoek gaan, dat ze echt gekortwiekt worden, dat is ook niet normaal. Dat is heel heftig en in België is dat heftiger dan in andere landen.

**Daarom, u zegt dat ze tegenwerkingen krijgen van het RIZIV, Coucke, maar Uyttersprot enzo ook. Dat is eigenlijk wel politiek. Het RIZIV valt toch onder...**

Tot zover dat je dat politiek kan noemen. Het RIZIV wordt beheerd, in zijn 75-jarig bestaan, door de sociale partners. Dat betekent aan de gezondheidskant door de artsen en de organisaties van de patiënten. Dat van daaruit die artsenkoepels reageren, je kan dat politiek noemen. Maar het is echt iets van de artsen uit. Politiek hier in dit parlement, in elke partij zijn er mensen die met die vraag zitten van: "erken die OLK's en zorg ook dat je hen dat vertelt." De uitkeringen, mensen kunnen niet meer werken, "zorg dat hen dat verteld in de terugbetaling van therapie en zorg en herstel", dat betekent erkenning. Dat zit in alle partijen desondanks dat er vanuit de artsen uit wordt gezegd dat er een *scam* is: het is psychisch, punt gedaan. Na veel daarover nagedacht te hebben waarom dat zo hardnekkig is, is het moeilijk om daar de vinger op te leggen.

**Dus u ziet geen mogelijke oplossing om daar...**

Dat is met alles, we hebben nu de verjaring van kindermisbruik afgeschaft. Na decennia niet te lukken, is dat nu gelukt. Je moet blijven voortdoen. De rol van een politicus is dat soms, dat is blijven (?) doen, want nog eens, ik ben niet geschoold om te zeggen dat dit moet, maar als je niet blijft aan de (?) werken, dan gebeurt het niet. Iedere keer dat er een regeerakkoord komt, want dat is echt de weg waar ik in geloof, het moet eens in een regeerakkoord komen dat het beslist wordt dat het er komt en dat dan discussie opstart onder welke vorm dat het er komt. Het aantal patiënten die met die klachten zit en die niet geholpen wordt, of te weinig, blijft altijd maar toenemen. We hebben daar geen exacte cijfers over. Het wordt niet gemeten, want het wordt niet vastgesteld.

**Wilt u zelf wel ook een stem geven aan biomedische artsen? Wij hebben ook wel gezien in maart 2014 met de hoorzitting dan, de sprekers die kwamen, waren Dirk Vogelaers, Koen Deraedt, Jo Nijs... Die zijn eigenlijk allemaal aanhangers van het biopsychosociale model, daar is ook wel kritiek opgekomen vanuit de patiëntenorganisaties.**

Ze hadden gelijk. En zo gaat dat dikwijls in het parlement. Het was al moeilijk om te diversifiëren in het type artsen. Het is een commissie, als er een hoorzitting komt, die vaststelt van wie er moet gehoord worden. Dat wordt door de commissie beslist. Je moet daar al overeenstemming over vinden, en een aantal sprekers zijn daar geweerd. Mij, omdat ik er niet voor geschoold ben, maakt het niet uit welk gewicht er aan welke strekking wordt gegeven. Ik vind, er is onderzoek nodig, het kenniscentrum moet daar veel meer in doen en er moeten bijkomende testen ontwikkeld worden en apparatuur aangekocht om betere vaststellingen te doen. De bloedtesten, tot op vandaag, worden in België niet op een degelijke manier gedaan. Je hebt patiënten die een *false positive* krijgen hier, omdat de testen niet goed genoeg werken. Ook patiënten die jaren later in groep naar Augsburg gestuurd hebben om dan een deftige analyse te krijgen. Dus investeren in testen, investeren in onderzoek, investeren in kennis.

**Welke strekking gevolgd wordt, lijkt ons wel interessant omdat er nu enkel het CVS-centrum in Leuven is, waar dan cognitieve gedragstherapie wordt aanbevolen, da's enkel terugbetaald. Oké, dat is psychisch, maar stel dat het geen psychische ziekte is, blijkt ook uit onze research.**

Ja, we zijn zelfs achteruitgeboerd bij vroeger, op dat vlak. Natuurlijk is het belangrijk welke strekking er gevolgd wordt. Je vraag was, 'kan het biomedische een rol krijgen'. Aangezien dat ik niet weet wat de oplossingen zijn, sluit ik geen enkele strekking uit. Ze gaan wellicht ook allebei een plek hebben, want volgens mij is de wisselwerking psychosomatisch. Dat maakt dat je de twee gaat nodig hebben. Een bepaalde strekking uitsluiten vind ik niet oké, aangezien we nog te weinig weten over wat er nog moet gebeuren.

**Maar dat wordt uiteindelijk nu wel gedaan als we het...**

Uit de klassieke geneeskunde haalt, dat is een feit.

**We hadden ook een vraag gevonden van Bert Anciaux uit 2014 waarover het ging dat België ME zou moeten erkennen als een neurologische aandoening, zoals de WHO dat doet en dat dat nog steeds niet gedaan wordt. Was u daar bij? We kennen de context niet echt over wat er gezegd geweest is. De administrateur-generaal had toen beloofd om dat te doen, om de classificatie van de WHO te volgen. Dat is ook nog steeds niet gebeurd. We vroegen ons af of u daar meer van weet, van hoe het in elkaar zit.**

Alleen dat zou Bert weten, er zijn er nog een aantal in de partij mee bezig. Hij liet mij dat weten dat hij die vraag ging stellen, ik heb dat antwoord ook gezien, dus ik wist dat. In die zin, ik was op de hoogte dat dat gebeurde, maar ik heb zelf niks specifiek gedaan. Het is weer wat stilgevallen nu. We zitten op dit moment met zoveel issues dat het wat naar de achtergrond geraakt is.

**U zei daarnet ook van er moet onderzoek gevoerd worden. Marc Van Impe heeft op die hoorzitting gesproken en in naam van de patiëntenverenigingen en hij zei toen ook dat er internationaal al voldoende onderzoek is. Nu wordt van bovenaf gezegd van: "we kunnen niets doen, want er is niet voldoende onderzoek, maar wij hebben ook niet de bevoegdheid om bijvoorbeeld het KCE de opdracht te geven om een onderzoek te voeren." Vanuit de patiëntenorganisaties klinkt het dan dat er voldoende onderzoek bestaat.**

Ik ben het eens met Marc Van Impe, maar het onderzoek dat bestaat; is eigenlijk voldoende om de fenomenen niet meer te ontkennen. Het onderzoek dat er nodig is, gaat over welke testen bestaan er, hoe ontwikkel je die om veel specifieker te kunnen kijken naar therapieën, behandelingen, medicinale reacties... Dat blijft in het buitenland wel voorwerp van hun onderzoek. Die zitten volop in hun onderzoeksfase, van: "hoe maak je het beste uit wat er echt aan de hand is", die afbraak van die bacteriën en die verwijdering uit het lichaam, bijvoorbeeld, daar is nog massa's onderzoek naar nodig. Hoe doe je dat het best? Het herstel, op een bepaald moment heeft men heel fysisch herstel aanbevolen, wat veel patiënten slechter maakte, al die dingen. Het is niet alleen de erkenning van het bestaan en de oorzaak, daar is heel veel onderzoek, wat in België dan niet voldoende is om hun conclusies uit te trekken, blijkbaar.

Het onderzoek waar ik over spreek, is veel meer voorbereidend onderzoek om het RIZIV te laten erkennen wat er wordt terugbetaald. Dan moet de patiënt de richting krijgen naar, dat zijn dingen waarvan blijkt uit het onderzoek dat er echt wel een basisbehandeling is. In een vroeg stadium die tenminste de weerbaarheid kan verbeteren. Er zijn veel patiënten die ook redelijk degraderen in hun fysische capaciteiten. Ook omdat er in een vroeg stadium zeer weinig reactie komt of zeer weinig gepaste medicijnen... Er wordt ook volle bak door de klassieke geneeskunde medicijnen voorgeschreven die het omgekeerde effect hebben dan dat het zou moeten. Dus onderzoek in die zin allemaal.

**Dus, u vindt eigenlijk dat het vooral ondermijnt wordt door de artsen, dus dat de politiek er wel iets aan wil veranderen.**

De politiek, je moet het even bekijken, los van partijen. In alle partijen zitten er mensen die er iets aan willen doen en toch lukt het niet dat de meerderheidsregering er iets aan doet. Dat wil zeggen dat de druk vanuit de artsengroeperingen wel groot is en ik heb dat al bij veel patiënten gemerkt, zonder dat ik die dokters dan ken, dat de onwil van dat te aanvaarden, dat dat bestaat door het (?) van de meeste huisartsen. Het verbetert ook,

er zijn ook groeperingen van artsen die ook de psychosomatische, specifiek rond die problematiek wel willen werken, maar die worden dan ook verketterd door hun collega's.

**Wat wij hadden gezien, dus die CVS-centra, uiteindelijk, dat is wel een politieke beslissing van 'verlengen we het contract of niet', ondanks dat u zei dat mevrouw De Block er ook wat aan wilde doen.**

In die tijd was dat nog mevrouw Onkelinx die de eerste beslissing genomen heeft. Dat is bij haar ook geweest. Dat is ook makkelijk, politiek. Dat wat bestaat en wat niet betwist wordt, laat het voortbestaan. Daar zijn we niets mee. Nee, Maggie De Block heeft in deze legislatuur ook geen stappen gezet zelf. Ze was akkoord dat het in het regeerakkoord ging komen, maar zelf zet ze geen stappen. Ik denk dat ze dacht: "als minister heb ik zoveel gevechten te vechten met de dokters, ik ga er niet nog een bijkappen." Zo gaat dat. Het moest iedere keer opnieuw komen uit het parlement en uit patiëntenverenigingen. Om de zoveel tijd pakt dat een nieuwe opleving.

Er zijn ook dingen die verbeteren, ik ben niet het beeld aan het scheppen dat er op die tien-vijftien jaar niets verbeterd is. Maar we zijn nog zo ver van een aanvaardbare oplossing. De artsengroepering is een sterke groepering, die gaan ook met veel publiciteit, als hen iets niet aanstaat, gaan die met veel publiciteit in de tegenaanval. Ik werd weggezet als een onverantwoord politicus omdat ik pleitte voor de erkenning van de OLK's. Er is nog nooit zo'n onderwerp in mijn politiek bestaan, van elf jaar aan verkiezingen ben ik aan het meedoen, toen dat dat volle bak naar buiten kwam, in '13-'14, het verhaal van mijn broer, heb ik nog nooit een politiek onderwerp gehad dat in elke gemeente waar ik kwam, dat mensen me kwamen zoeken om daar met mij over te spreken. Dat zit maatschappelijk zo verspreid en dan het gebrek aan aandacht is dan het omgekeerde. De media heeft dat een paar keer ook het onderwerp opgepikt, maar nog altijd niet geleid tot beslissingen.

**De CVS-centra worden niet betwist, maar uiteindelijk zijn er negatieve rapporten gekomen...**

Dat bedoel ik niet met betwisting. Het is verschrikkelijk. Hier de verlenging van de middelen en de herkenning van het RIZIV van bepaalde therapieën en anderen niet, dat bedoel ik met 'het wordt niet betwist'. Het is uiteindelijk dat die telt, je moet beslissingen pakken: wordt het gefinancierd, wordt het erkend, wordt het terugbetaald. Het gaat alleen maar daarover, maar dat is ongelooflijk.

**Uiteindelijk is dat ook wel een grote kost. We hebben al met Koen Deraedt gesproken, ik weet niet wat het bedrag juist was. Het kwam op ongeveer €2.000 per persoon uit. Het kost ook wel wat. Maar andere patiënten die dan andere artsen raadplegen, zoals Coucke en De Meirleir, krijgen dat dan niet terugbetaald.**

Een van de problemen is ook de diversiteit van de patiënten is zo groot. Ik bedoel daarmee dat ze niet allemaal hetzelfde hebben. Ze ervaren dezelfde soorten klachten, maar ze hebben die niet allemaal in dezelfde mate. De ene kan niet meer zonder rolstoel, de andere... Om het dan helemaal erg te maken: in die ogen van die mensen wordt soms bij de ene arts verschrikkelijk goed geholpen en een ander deel bij dezelfde arts, met dezelfde oplossing gaat achteruit. Je krijgt daar ook geen eenvormigheid in. Dat maakt dat het makkelijk is om het zeer contesteerbaar te blijven maken. Maar ik kom altijd op mijn zelfde verhaal terug. Als je vanuit het principe van 'het zijn vaak onverklaarde lichamelijke klachten', als je daarop durft te erkennen naar trajecten, naar therapieën, naar terugbetalingen of een inkomen, dan zijn we vertrokken. Er is een hoeveelheid aan onderwerpen waar geen rechtlijnige antwoorden op bestaan, want ze bestaan nog niet. Dat blijf ik wel vinden. Er is geen basispakket voor een patiënt die de fenomenen heeft.

**Dat was ook een beetje de kritiek vanuit patiëntenverenigingen dat vaak besproken wordt als OLK's en dat dat juist de groep heel groot maakt. Wat het probleem is bij tijdelijke ziektes. Dat het zou moeten besproken worden als bijvoorbeeld ME, of fibromyalgie...**

Ik weet dat ze dat vinden, ik heb met sommige van de patiëntenorganisaties ook al zware discussies gehad. Mijn punt is net dat de diversiteit zo groot is dat je het zeer individueel moet bekijken. Zelfs binnen de groep ME-patiënten, met fibro of met CVS is er nog zoveel diversiteit en je komt ME-patiënten tegen die zeggen dat ze zo goed geholpen zijn daar, en dan zit je aan tafel met een andere patiënt en die zegt dat die daar ook was geweest, maar dat dat een ramp was. Het helpt niet met het in categorieën te gaan steken. Ik blijf er ook van overtuigd dat een bekruising van fibro, Lyme, CVS, ME, dat er ook patiënten gewoon in de verkeerde groep zitten. Ik vind de erkenning en het onderzoek, maak het breder. Die klachten zijn vaak dezelfde, je hebt een zestal type klachten



die altijd terugkomen. Maak daar de OLK's van en binnen de OLK's gaat men kijken naar je individueel traject, waarbij je aankijkt wat de goeie testen zijn.

Voor de ene is dat bloedcentrifuge, voor de andere zijn dat slaaptesten en voor nog anderen zijn dat staaltjes uit de darm. Dat kan zeer verschillend zijn, maar kijk naar de individuele trajecten zodat ze niet verkeerd gemedicaliseerd worden en niet achteruit gaan. Dat zou al heel wat zijn en dat ze je ze op het pad naar verbetering en herstel. Ik weet dat de patiëntenverenigingen daar zeer fel op kunnen zijn, maar ik zie wat er politiek gebeurt. Het is zo dispers dat het zo gemakkelijk is om het niet te doen. Dat is een probleem. Ze zijn het ook vaak niet eens met mekaar, die patiëntenorganisaties. Ook dat heb ik al een paar keer moeten... Ik snap het, want er is veel wanhoop bij die patiënten.

**U zegt dat er binnen uw partij nog andere mensen mee bezig zijn met het onderwerp, wie zijn dat dan precies?**

De meest actieven, Maya Detiège, Bert Ancieux en ikzelf zijn daar het meeste mee bezig geweest.

**Mee bezig geweest...**

Jawel, maar in het verleden, diegenen die actief waren in de partij, zijn wij de drie die er het meest actief mee bezig geweest zijn. Natuurlijk staat het nog altijd in ons verkiezingsprogramma, dus wordt het door onze partij ook wel gedragen.

**Het is een beetje dezelfde vraag als daarnet, u wilde wel als bij de rondetafel als bij de hoorzitting van 2013 en 2014 dat daar ook artsen inzaten als mevrouw Uyttersprot en dat is niet gebeurd omdat dat geweigerd werd?**

Het is niet gelukt, en daar heeft... Maya heeft dat eigenlijk vooral georganiseerd, want ik zat niet in het parlement toen. Het was moeilijk om in het parlement de boel op één lijn te krijgen om akkoord te geraken over wie er mocht gehoord worden.

**Er werd eerst gezegd dat de patiëntverenigingen zelf dokters mochten aanstellen, een of twee per vereniging, maar uiteindelijk...**

Zijn ze daar op teruggekomen. Ze hebben dan tape met zwarte kruisen op hun mond in het parlement gezeten.

**Waarom is dan toch besloten geweest dat patiëntenorganisaties niet zelf een dokter mochten aanduiden?**

Omdat, ze hadden het initieel toen gezegd, ja, wordt het aanvaard in het parlement, dan gaan er weer een aantal lobby's gezegd hebben van: "met die zever, stop daarmee en houd dat tegen, je moet ze geen spreekrecht geven in het parlement". En die gaan parlamentsleden en fracties gevonden hebben die daarop ingegaan zijn. Dus we hadden geen consensus meer om het zo te doen, we gaan het anders doen. Voor ons ging het er vooral over dat de rondetafel hier ook in het parlement ging plaatsvinden. Dat er ook verslag van was, dat is niet onbelangrijk. Dat is bij veel ander werk zo, je moet een basis hebben met officiële stukken die ge(?) worden en nadien naar verwezen. Natuurlijk was die setting niet ideaal. Dat vonden wij ook.

Een andere moeilijkheid was, en dat was in die periode, die artsen die we al een paar keer genoemd hebben, zeker die drie: De Meirleir, Coucke, Uyttersprot, werden zo gecontesteerd ook vanuit de artsen. Dat er ook werd gevreesd dat men daar de focus op ging leggen en media in het parlement, namelijk van de geloofwaardigheid van die artsen als ze kwamen spreken. Het is zeer dubbel. Het volstaat dikwijls in het parlement dat er een parlamentslid de vraag stelt: "Mevrouw Uyttersprot, klopt het dat er een onderzoek bezig is naar u van onrechtmatige terugbetaling van geneesmiddelen?" Daarmee wordt de geloofwaardigheid van de persoon dan in vraag gesteld.

**Dus eigenlijk is een soort vicieuze cirkel die moeilijk te doorbreken is?**

Nee, op zich die rondetafel is waardevol geweest om het belang van een onderwerp op de kaart te krijgen en daar voldoende prioriteit en belang aan te hechten. Dat is met alles in de politiek. We zitten met 2.000 onderwerpen die dringend en belangrijk zijn. Het is knokken om die dingen op de eerste rij te krijgen en

beslissingen te nemen. In die zin was die rondetafel zeer goed, die heeft ook veel media-aandacht gekregen nadien, heel die problematiek. Dat is hier altijd democratie is een gevecht, om de juiste setting te krijgen.

**U wilt ook dat ME wordt erkend als een neurologische aandoening zoals de WHO.**

Dat lijkt mij logisch, hé.

**Ik vroeg mij, u zegt dan dat in de gemeente waar u komt, mensen met CVS u aanspreken over de ziekte, maar dat er dan 2.000 verschillende discussiepunten allemaal op de eerste plaats willen komen, maar dat is nu toch een mooi voorbeeld van: "mensen met CVS spreken mij aan, overal waar ik kom". Is dat dan niet relevant om de ziekte bovenaan de agenda te krijgen?**

Natuurlijk is dat relevant. We zijn in 2014 alleen met twee politici van twee verschillende partijen naar de informateurs voor het regeerakkoord gestapt. Zo relevant was het en is het.

**Dat is het nog steeds?**

Dat is het nog steeds, maar je kan niet elke week naar de informateurs gaan om een regeerakkoord aan te passen en dus moeten we iedere keer dat blijven hernieuwen, die aandacht. Als er ooit nog een regeerakkoord komt, zal dat weer zo'n momentum zijn. En dan staat het er nog niet in en dan gaat het weer naar het parlement... En dan zo komt dat iedere keer terug om te hopen op verbetering, maar ik geef toe, als dat een (?) is, is het een steile beklimming die we aan het doen zijn, het is een zeer steile beklimming, dat is zeer traag.

**Maar u ziet wel al verbetering nu en tegenover tien jaar geleden?**

Ja, omdat, als ik het zelf leerde kennen, was er heel weinig kennis in de maatschappij van het onderwerp. Men kende CVS al een beetje toen, ME en fibro en Lyme niet of nauwelijks. Als daar over gesproken werd, stoot men vaak op onbegrip, want mensen geloofden nogal snel dat het tussen de oren zit, de menselijke kant. Er is nog zeer veel informatie over gekomen nadien, ook, dat is maar een klein detail, de VRT is heel regelmatig beginnen berichten over tekengevaar. Het gevaar van teken op festivalweides. Dat heeft het bewustzijn wat laten toenemen. In die zin zie je wel in het geheel van behandelingen van patiënten is er wel een verbetering gekomen. Maar we staan nog altijd mijlenver van een echte erkenning, met de echte trajecten en ook volgen van therapie en patiënten met die klachten. Kinderen ook, hé. Er zijn redelijk veel kinderen die die klachten hebben en het wordt doordat het niet erkend is, wordt het in de scholen ook niet herkend en dat leidt tot trauma's.

**Het is ook heel moeilijk voor een uitkering...**

Dat niet alleen, maar hoeveel kinderen en tieners zitten er met een lastige puberteit? Weet je wat de reden is dat Nederland nu uiteindelijk toch *gebougeerd* heeft, wat de aanleiding daarvan was? In Nederland is het plots in een versnelling gekomen, want ze waren daar ook redelijk weerbarstig, door de vaststelling van de zeer hoge zelfmoordpercentages bij die categorie patiënten. Dat is de trigger geweest. Op een bepaald moment heeft de publieke opinie gezegd dat het genoeg is en dat er iets moest gebeuren, ook bij kinderen en minderjarigen. Dat is echt de trigger geweest in de publieke opinie dat er iets moest gebeuren. In Noorwegen was het de vrouw van de minister van Volksgezondheid die ziek was. Dat is het eerste land dat zijn excuses heeft aangeboden voor de ontkenning van het fenomeen. Frankrijk heeft dan ook research gemaakt, op hetzelfde moment als Amerika. Dat is allemaal relatief recent.

**Maar in België ziet u dat nog niet direct gebeuren?**

Nee, de artsen zijn hier nog altijd te dominant. Het is ook makkelijk... Het is moeilijk voor mij om een spreekbuis te zijn, ik kon dat met mijn broer omdat hij ervaringsdeskundige is. Maar het is zeer moeilijk voor mij om spreekbuis te zijn, want het is makkelijk om een politicus ongeloofwaardig te maken, zeker als het niet zijn vakdomein is. Als men met mij over economie en begroting spreken, moet je al iets verder komen om te zeggen dat ik er niets van weet. Maar op het medische, als econoom... Dus het is zoeken naar woordvoerders die zich (?) stellen. We hadden een zeer goede. Dat was de patiënte die is meegeweest naar de latere premier, naar Charles Michel. Zij had zeer zware Lyme, zij is volledig hersteld, ze heeft na een zeer slechte toestand... Ze heeft twee kinderen en (?) met een paar honderd werknemers. Die is compleet terug op de been. Dat zijn goede

woordvoerders, ze zei tegen de toen toekomstige premier: "Als je meer mensen zoals ik zou hebben, zou het maatschappelijk veel minder kosten, zowel aan leed als aan geld." Dat zijn goede woordvoerders, maar de medische woordvoerders die worden heel hard ongeloofwaardig gemaakt. Het feit dat het dan duur is bij die artsen, helpt ook niet. Ze worden in de kranten letterlijk weggeschreven als geldkloppers.

**Mevrouw De Block waagt zich er ook niet aan om daar uitspraken over te doen.**

In het beleid van nu heeft ze zich er zeker niet aan gewaagd. Omdat dat binnen de artsen zo fel is.

## BIJLAGE 11: INTERVIEW KOEN DERAEDT (RIZIV)

---

*Interview op 21 februari 2020*

**Als eerste vraag in verband met de referentiecentra. Er was een negatief rapport gekomen van het KCE in 2008. Dan zijn de centra gesloten, maar dat in Leuven is eigenlijk omgedoopt geweest tot MDC. Eigenlijk een beetje hetzelfde zoals het ervoor was, maar met een andere naam. Wat is het grote verschil met het centrum in Leuven nu?**

We zijn dus begonnen in 2001 met vijf referentiecentra, we hebben die geëvalueerd hier. We hebben het Kenniscentrum gevraagd om zoals we in 2001 ook gedaan hebben om aanbevelingen te doen over wat nu de aangewezen behandeling is voor CVS, wat de aangewezen manier is om de diagnose van CVS te stellen. Zij hebben een aanbeveling gemaakt. Zij hebben onze evaluatiegegevens daarin hernomen. In die evaluatiegegevens daar zijn, dat die zaken, wat de vooruitgang zijn. Mensen geven aan dat ze beter functioneren, dat zijn significante verbeteringen. Er zijn ook mensen die niet vooruit gaan of daar zijn factoren bijvoorbeeld, die niet in staat zijn om te werken waar de resultaten minder goed zijn. We hebben ook gezien dat daar mensen zijn die al zeer lang chronisch vermoeid zijn, al zeer lang niet meer werken, iedereen die al jaren niet meer werkt bijvoorbeeld, heeft maar een beperkte kans om terug beroepsactief te worden. Negatief dat is, dat is een beetje genuanceerd.

Waar het voor ons negatief was, dus de referentiecentra waren allemaal universitaire centra, centra die een afdeling waren van een universitair ziekenhuis. Eigenlijk van in het begin was het de bedoeling van de minister toen, minister Vandenbroucke, om de behandeling zoveel mogelijk in de omgeving van de patiënt te organiseren. Omdat de behandelingen waar dat er voldoende evidentie voor was, ook al zijn dat geen behandelingen die de ziekte gaan genezen, maar gedragstherapie, oefentherapie. Dat zijn geen hoog gespecialiseerde behandelingen. Dat kan in principe ook gegeven worden door een kinesitherapeut of door een gedragstherapeut die voldoende is opgeleid. Dat was voor ons een groot punt dat die centra daar niet in slaagden om die behandeling uit te geven aan de eerste lijn.

In die referentiecentra is het zo dat de mensen moesten telkens, bijvoorbeeld wekelijks, of na een tijd tweewekelijks, naar het universitair ziekenhuis komen om daar bovendien in groep de behandeling te krijgen. Dat is niet ideaal. Dat was een belangrijke aanbeveling van het Kenniscentrum om die behandeling meer in de periferie te organiseren. Als we de, achter de aanbeveling van het Kenniscentrum hebben we de referentiecentra opnieuw opdracht gegeven om dat uit te werken. Dat is niet geslaagd en dan hebben we de overeenkomsten in 2012 niet meer verlengd. Het verschil, dan is er een nieuwe overeenkomst gekomen met multidisciplinaire diagnostische centra voor CVS. Het grote verschil daar is dat de behandeling niet meer wordt terugbetaald in het centrum, maar de individuele therapeuten in hun praktijk buiten het ziekenhuis. Dus als je naar een zelfstandige psychotherapeut kan gaan in zijn privé-kabinet wordt de behandeling nu enkel terugbetaald bij zo'n individuele therapeuten. Het zijn er 35 gedragstherapeuten, dat zijn mensen met een master in psychologie, of een postgraduaat in cognitieve gedragstherapie die daar een aanvraag voor gedaan hebben, waar de mensen die de diagnose CVS hebben gekregen in het centrum daar hun behandeling kunnen volgen.

**Dus ze zijn met 35 in totaal nu?**

Ja, en dat zijn... Toen we de overeenkomst gemaakt hadden, hebben we aan al de ziekenhuizen een oproep gedaan om zich kandidaat te stellen. Daar hebben geen Franstalige ziekenhuizen op gereageerd. Jammer genoeg, want daar zijn ook mensen die die klachten hebben van CVS. Daar hebben zich toen zeven Nederlandstalige ziekenhuizen kandidaat voor gesteld. Zes daarvan zijn niet aanvaard, we hebben hen een overeenkomst opgestuurd voor ondertekening, Leuven heeft getekend en teruggestuurd, de anderen hebben niet getekend. Dat heeft ons in de situatie gezet dat we daar met een contract zitten dat getekend is, dat we moeten uitvoeren, maar dat we nu met één centrum zitten voor het ganse land. Bovendien enkel Nederlandstalig. Die 35 therapeuten die er zijn, zijn logischerwijs mensen uit de ruime omgeving van Leuven: Vlaams-Brabant, Limburg, de regio rond Brussel, een aantal in de provincie Antwerpen. Maar voilà dat is de situatie nu. Maar dus de echt gewone pure verderzetting van de overeenkomst van de referentiecentra, dat is het niet. Er is een fundamenteel verschil waar we de behandeling in de eerste lijn leggen. De diagnosestelling zelf door internist, door fysieke geneesheer, door psychiater, dat blijft wel gebeuren in het ziekenhuis.

**Want het idee was inderdaad dat de centra dichterbij de patiënt zouden komen, maar er is maar één in Leuven. Dus blijkbaar die 35 artsen (gedragstherapeuten) uit de omgeving...**

De ruime omgeving van Leuven. Daar zijn ook gedragstherapeuten bij in Antwerpen, of in Zonhoven of in de rand van Brussel. Maar ja, er zijn er geen...

**Maar niet in West-Vlaanderen.**

Er zal wel een uitzondering in West-Vlaanderen zijn, maar niet veel. Omdat de patiënten die ervoor in aanmerking komen, zijn degenen die naar Leuven zijn gegaan, die daar hun diagnose krijgen, waarvan men voor schat dat die mensen gebaat kunnen zijn met die gedragstherapie, niet iedereen komt hiervoor in aanmerking. Waar dat de patiënt zelf ook die behandelingen volgen, dat is geen verplichting uiteraard. Maar de mensen die naar het ziekenhuis van Leuven gaan, zullen hoogstwaarschijnlijk toch vooral mensen zijn vanuit de omgeving van Leuven. De gedragstherapeuten waar zij naartoe zullen gaan, dat zullen ook gedragstherapeuten zijn uit de ruime omgeving van Leuven.

**Maar wat zijn de opties dan voor mensen die niet, want ja, inderdaad, er komen maar een bepaalde mensen in aanmerking voor naar Leuven te gaan, anderen niet, wat zijn dan hun opties? Want het gaat wel om rond de 20 à 30 duizend mensen met ME/CVS. Ja, als er een ziekenhuis is in Leuven.**

Ja, dat is een moeilijke situatie. De overeenkomst loopt af dit jaar in eind augustus. We zullen zien wat de commissie dan beslissen. Als men die overeenkomst met andere ziekenhuizen wil afsluiten, voor zo ver dat zij dat willen, want, misschien moet ik zeggen, de reden dat die andere ziekenhuizen uiteindelijk niet hebben meegedaan, was dat zij de behandeling wel zelf wilden blijven geven in het ziekenhuis. Zij wilden zelf het aanbod doen, maar dat was voor ons een lastig punt omdat vele verlengingen te stoppen met die referentiecentra. Daar willen wij niet opgeven en het voorbeeld van Leuven geeft aan dat het werkt. Het centrum heeft wachtlijsten, haalt ook resultaten die best oké zijn. Die ziekenhuizen moeten ook bereid zijn op Franstalig België. Maar wij krijgen regelmatig een e-mail van een Franstalige patiënt die zegt: "ik heb zelf Nederlands geleerd om naar Leuven te kunnen gaan, maar dat gaat daar niet." Als daar geen Franstalige ziekenhuizen reageren op die oproepen om die overeenkomsten te sluiten, kunnen wij als verzekeraar niet veel doen. Wij kunnen ziekenhuizen niet verplichten om zich te gaan specialiseren in iets. Dat is een moeilijke dis...

**U zegt dat die resultaten nu best oké zijn, kan je wat specifiekere zijn. Zijn de resultaten nu veel beter dan...?**

Er is een rapport uit 2018 toen de eerste fase van de nieuwe overeenkomst is afgelopen. Dat is zeker een aanrader, wat men daar bijvoorbeeld ziet, is dat voor de mensen die op tijd naar het centrum komen, dat wil zeggen dat ze nog aan het werk zijn of nog niet te lang gestopt zijn met werken door hun klachten, dat de kans groot is dat ze op het einde van hun traject terug aan het werk zijn. Het is een heel belangrijke dat men op tijd komt. "Als je tien jaar niet gewerkt hebt, gaan werken vraagt een bepaald ritme, om dan iemand terug aan het werk te krijgen wat die ook heeft gehad van aandoening, dat is bijna uitgesloten." Maar voor zover mensen tijdig komen met de gedragsveranderingen dat ze daar aanleren en dat gaat niet alleen over emoties, want er wordt vaak gelijkgesteld met psychotherapie, maar cognitieve gedragstherapie gaat over normale *slaapwaak*-ritme aanleren en als je gaat werken moet je ook een *slaapwaak*-ritme hebben als je van 9 tot 5 moet aanwezig zijn op je werk en normaal functioneren. Dat gaat ook over zaken zoals het piekeren over de toekomst en de onzekerheid, is een ziekte-onderhoudende factor, dat maakt dat mensen niet goed herstellen. Dat zijn ook zaken waar ook aan gewerkt wordt in cognitieve gedragstherapie.

Als ze daar minder onzeker over zijn dan kan men hun klachten ook beter evalueren zonder dat die daarom genezen geraken, want gedragstherapie is geen behandeling die ergens een biologische oorzaak gaat oplossen. Dat is uiteraard niet zo. In die zin zijn er goeie resultaten. (...)

**Ik zou toch eens terug willen naar de cognitieve gedragstherapie en graduele oefentherapie. In onze research kwamen wij op onderzoek waaruit bleek dat deze niet de juiste behandelopties zijn, waaronder de PACE-trial. Waarom wordt er dan steeds besloten om voor die twee behandelingen te kiezen en niet iets anders, zijn er geen andere mogelijkheden?**

Maar, dat is ook veranderd de laatste jaren. In het rapport van het centrum van Leuven gaat men uitgebreid in op de PACE-trial en zegt men ook van de graduele oefentherapie wordt niet meer aangeraden. Als je naar het centrum van Leuven gaat, dan krijg je geen graduele oefentherapie. Wat de gedragstherapie betreft, blijven ze wel aanbevelen, maar het is niet dat de patiënt verplicht is. Het feit dat de patiënt die behandelingen niet wil volgen, wordt niet gezien als een weigering, als een inadequate gezingsgedrag. Maar sowieso, het is interessant om te zien. In Nederland heeft een instantie zoals het Kenniscentrum in 2013 een aanbeveling uitgebracht omtrent CVS, zoals ook het Kenniscentrum gedaan heeft. In 2013 raadt men aan om gedragstherapie en graduele oefentherapie voor te stellen. In 2018 doen ze nieuwe aanbevelingen, wordt graduele oefentherapie volledig afgeraden en wordt gedragstherapie gezegd van als de patiënt weigert, is dat geen teken van inadequate ziektegedrag. Idem dito het NICE, het *National Institute for Health and Care Excellence*, die gaan ook hun, ze hebben hun aanbevelingen over het management voor CVS en CVS/ME. In een aanbeveling van 2007 spreken zij ook over gedragstherapie en graduele oefentherapie. Nu zijn zij bezig om hun aanbeveling te herzien, dus dat is een evolutie op bezig. In het rapport van het UZ Leuven wordt daar ook op ingegaan. Het is niet dat men blind is voor die evolutie. Maar het is sinds onze overeenkomst die gemaakt is in 2014 is er veel veranderd. Ook als we de overeenkomst gaan herzien naar de diagnostische criteria is er de definitie van Fukuda-criteria die het CDC 23 jaar gebruikt heeft, zijn zij nu ook veranderd naar de SEID-criteria. Dat is nu ook de optie die genomen zou worden hier. We zijn bezig met een specifieke reglementering rond CVS en we hebben altijd voortgegaan op dat soort aanbeveling omdat er over dat onderwerp zoveel controverse bestaat.

Maar ook geruchten die moeilijk te falsifiëren zijn, want er is de voorbije jaren zoveel keren in het nieuws gekomen van 'baanbrekende doorbraak rond CVS' dat men de behandeling gevonden heeft, maar dat, achteraf blijkt dat niet altijd te zijn. Er is op een bepaald moment in Noorwegen een onderzoek met een kankermedicijn Rituximab, dat werd stopgezet. Indertijd kregen wij vragen van: "Waarom betaalt het RIZIV niet het medicijn terug voor mensen met CVS?" Dat is omdat die stopgezet is. Er is een verschil tussen een eerste onderzoeksresultaat dat veelbelovend zou kunnen zijn, dat zijn zaken die bevestigd moeten worden. Wij zijn verzekeringsexperts, daarom dat wij aan instanties zoals het KCE, waar dat medische experten werken, om dat voor ons te beoordelen. Dat wij ook gaan kijken van: "Wat zeggen ze in de buurlanden, wat zeggen de instanties daar, zeggen die hetzelfde als dat onze instanties zeggen?"

**U zei van Nederland, inderdaad, daar hebben ze ook in een advies gezegd dat cognitieve gedragstherapie nog altijd aan te raden is, maar in Nederland is er ook wel een aantal maanden geleden een onderzoeksgroep aangesteld om effectief meer onderzoek te doen naar wat betere behandelopties zijn. Dat is misschien wel het grote verschil met hier in België. Dat het daar nu nog gezien wordt als een goede behandeling, net omdat er niets anders is, maar dat het...**

Er zijn ook onderzoekers in België die polariseren... Het is niet menselijk, maar van de biomedische kant zijn er bekende onderzoekers, zoals professor De Meirleir of dokter Coucke. Daar zijn mensen die in de referentiecentra werken, de verantwoordelijken van de referentiecentra, daar waren ook internisten bij, die mensen dienen ook bij de instanties aanvragen in voor onderzoeksfinanciering. In België gebeurt dat ook. Dat is geen gemakkelijk antwoord, maar onderzoek is iets dat niet onder de bevoegdheid valt van de Minister van Volksgezondheid. Dat is iets wat wij als RIZIV niet veel aan kunnen doen. Het geld voor het RIZIV is bedoeld om geneeskundige zorg terug te betalen, niet voor geneeskundig onderzoek naar behandelingen. Maar daar zijn andere instanties voor in België, op federaal niveau, of op niveau van de deelstaten die wetenschappelijk onderzoek financieren.

**Welke instanties zijn dat?**

Ik denk van Vlaamse kant is daar de FWO, Fonds Wetenschappelijk Onderzoek.

**Om misschien even verder te gaan met iets anders, het RIZIV heeft onder andere als taak om controleartsen inzake arbeidsongeschiktheid vast te stellen. Wij hebben ook ontdekt dat er veel onduidelijkheid is bij artsen. Veel patiënten die niet in staat zijn om te gaan werken, die niet die 66% arbeidsongeschiktheid hebben. Wij vroegen ons af: krijgen die controleartsen in het algemeen bijkomstige opleidingen in verband met die arbeidsongeschiktheid vaststellen?**

Daar was een plan, maar ik weet niet hoe ver men daar mee staat. Dat is een andere dienst RIZIV, de dienst Uitkeringen. Ik denk dat het misschien ook wel nuttig is om verschillende diensten interviewt. Men had daar de

bedoeling om de richtlijnen op te stellen dat dat meer uniform zou gebeuren, richtlijnen voor controleartsen van de verschillende ziekenfondsen, maar daar heb ik geen zicht op in welke mate die er zijn.

**Dus u weet ook niet wie de artsen zijn? Want wij konden nergens terugvinden wie die controleartsen zijn.**

Maar dat zijn, elk ziekenfonds heeft daar zijn artsen. Die namen ken ik ook niet, als men daar iets van weet, zal dat waarschijnlijk bij de dienst Uitkeringen zijn. Het enige dat ik kan zeggen, is van: "Het is uiteraard gemakkelijker om bij iemand die een arm mist en die met de vrachtwagen reed om vast te stellen dat die persoon niet meer in staat is om te rijden, dan om vast te stellen dat iemand vermoeid is, maar waar je niet aan ziet dat die niet in staat is om niet meer te werken." Het is een moeilijke opdracht, maar de verhalen die je hoort soms, als dat waar is, dan is dat wel schrijnend.

**Misschien hebben jullie een zicht op het aantal patiënten met ME/CVS?**

Wij hebben daar zelf geen statistieken van. Ik hoor je zeggen 'dertigduizend, veertigduizend', in de tijd, in 2001, toen we met die referentiecentra begonnen zijn, hadden wij afgeleid van prevalentiecijfers in Nederland bij een eerstelijns onderzoek in Nederland, kwamen wij op twaalf à vijftienduizend, dat was in 2001. De cijfers die we later gehoord hebben, zijn alsmaar hoger. Ik heb hier een uittreksel uit onze overeenkomst en daarin schrijf ik 'mogelijks twintigduizend'. Je kan ze uiteraard niet allemaal tellen. Ik denk dat de meesten van die schattingen gebaseerd zijn op prevalentieonderzoek in andere landen die ze dan extrapoleren naar het aantal inwoners van België dat ook toeneemt in totaal. Maar precieze cijfers hebben we daar niet, wij weten hoeveel mensen dat er in het centrum van Leuven geweest zijn, maar dat is uiteraard maar een deeltje van het totale percent.

**Terug naar de criteria, u zei daarnet dat er nog steeds de Fukuda-criteria werden gebruikt bij de diagnosestelling, maar dat het de bedoeling is om over te schakelen naar de SEID.**

Ja, wel, onze overeenkomst is uit 2014, dat is ook niet iets dat je continu aanpast. Op dat moment hebben wij gekeken wat er, wat men toen aanbeval in Nederland in 2013 en dat waren ook de Fukuda-criteria, maar dan de (?) criteria waren iets uitgebreider dan in de originele versie. In het rapport van Leuven gaat dat in de richting van de SEID-criteria die meer de nadruk leggen op de post-inspanningsmalaise.

**Dat gaat in de richting van, dus daar is wel al sprake van geweest?**

Ja, dat is, ik ga dat ook, ik ga je dat ook bezorgen zodat u dat, dat is uit het rapport dat Leuven heeft opgesteld in 2018. En daar in hun conclusies...

**We hebben dat rapport inderdaad ook gelezen, eigenlijk is het de bedoeling, de overeenkomst loopt tot eind augustus en dan komt er opnieuw een evaluatie?**

Er is geen nieuwe evaluatie voorzien, het is wel, ik verwacht dat Leuven een update gaat indienen van zijn rapport van toen. Zowel van de cijfers, met een aantal voorstellen om de overeenkomst bij te sturen. Een van de problemen is dat er lange wachtlijsten zijn, ook bij de gedragstherapeuten, bij die 35 gedragstherapeuten waar de mensen de therapie bij kunnen gaan volgen. Het probleem, het gevaar is met die wachtlijsten dat mensen in tussentijd geen acties nemen om hun gezondheidstoestand te verbeteren, dat men wacht tot er resultaten zijn of op het begin van de behandeling. Men zou graag in Leuven dat wat willen overbruggen met toch een aantal groepszittingen te geven in het centrum op vlak van *slaap-waak* de mensen toch wat, dat als je bij de dokter gaat daar advies krijgt. Om de mensen zo toch al wat op weg te zetten en daarover verwachten we voorstellen. Maar dus een volledig nieuw evaluatierapport als toen, dat zijn ook grote tijdsinvesteringen. Je kan dat ook niet zomaar vragen. Dat gaat er niet komen. Als je het rapport leest, daar staan nog schrijffouten in, maar dat is omdat de professor in kwestie dat tegen een scherpe deadline afgewerkt.

***Slaap-waak*ritme, bij die cognitieve gedragstherapie lijkt ons dan toch wel dat de ziekte toch psychisch werd benaderd, terwijl er vaak werd gezegd van: "dat wordt niet gedaan." Maar uiteindelijk, zo multidisciplinair lijkt het ons niet.**

Je hebt de, het standpunt is van dat de, er wordt verondersteld dat CVS multifactorieel van aard is. Dat wordt ook in dat rapport beschreven. Dat is de aard, wat er dan onder ligt, van waar komen die klachten, maar vanuit

die klachten komen er bepaalde functioneringsproblemen en die, bijvoorbeeld van dat functioneringsprobleem is dat die mensen door de vermoeidheid dat hun slaap-waakritme ontregeld is. Dat zegt niets, het feit dat je daar iets aan doet, zegt niets over wat je veronderstelt wat dat veroorzaakt. Men probeert alleen het functioneren te verbeteren. Zij gaan ook in... Er werd gevraagd waarom beschouwt het RIZIV CVS niet als een neurologische aandoening zoals de Wereldgezondheidsorganisatie. Zij gaan daar ook op in, maar wat zij zeggen is van: er is nog altijd geen causaliteit aangetoond, maar dat zijn wel allemaal hypothesen, dat zijn in overweging nemen, maar dat gaat dan over de, voor het ontstaan van de klachten, de pathofysiologie zoals dat heet. Maar die klachten doen de mensen minder functioneren en het is dat minder goed functioneren, het zijn die gevolgen die men probeert aan te pakken via de gedragstherapie.

### **Verbeterd dat dan?**

Daar hebben zij verbetering bij. Dat is niet bij alle patiënten. Bijvoorbeeld, een deel van de behandeling bestaat er ook in om een aantal opvattingen bij te stellen. Bijvoorbeeld, je hebt veel mensen die verwachten dat ze een geneesmiddel krijgen om die klachten op te lossen. En dat is niet onlogisch. Als er iets mis is met jou in het (?) medisch model ga je ervan uit als patiënt dat je een geneesmiddel krijgt om de klachten aan te pakken. Als je gaat zitten wachten tot dat geneesmiddel er komt, ondertussen vermindert je functioneren door de klachten, door de lichamelijke klachten die je hebt en de mens verbetert niet. Dat is een van de zaken die men probeert te doen: aan die opvattingen te werken van. "Ik heb het zelf niet in handen, ik kan alleen maar wachten tot de dokter mij een geneesmiddel geeft." Maar op die manier is dat een stuk verbetering dat je die mogelijk is, maar die je dan niet gaat hebben. Dat zijn de mate waarin dat men daar verandering kan in brengen, het is een van de factoren die bepaalt of mensen door die gedragstherapie gaan verbeteren of niet.

**Ik wil nog even terugkeren op de erkenning door de WHO. We vonden een vraag van Bert Anciaux in de Senaat van 2014. Hij schreef: "Bijna tien jaar geleden werd het Riziv gevraagd om ME/ CVS bij de neurologische ziekten te voegen. Tot op heden is dit niet gebeurd. Ondanks beloften hieromtrent vanwege de Riziv-leiding bij monde van de administrateur-generaal" (dat was Jo De Cock)**

Ja

**Er is dus toen wel gezegd geweest van "we gaan dat doen". Maar uiteindelijk gebeurde dat niet.**

Maar ik heb zitten denken waarop dat gebaseerd is. Maar ook dat is.. Dus voor ons, als je... In het begin van de overeenkomst zeggen we: wat is de opzet? Deze overeenkomst wordt gesloten gegeven dat... En het tweede punt is: volgens de wetenschappelijke stand van zaken de etiologie nog onvoldoende gekend is. Dus wij als dienst Geneeskunde Verzorging, ons standpunt is van: het is onvoldoende geweten wat CVS is. Dus wij zeggen niet "het is dit" of "het is dat". Wij gebruiken ook de term.. Er bestaan verschillende benamingen voor het ziektebeeld dat voornamelijk gekenmerkt wordt door onverklaarde chronische vermoeidheid. In deze overeenkomst wordt het woord chronisch vermoeidheidssyndroom, afgekort CVS, gebruikt. Deze term wordt hier gebruikt omdat ze niet verwijst naar een bepaalde veronderstelde oorzaak van de klachten. Volgens de wetenschappelijke stand van zaken is hierover namelijk nog onvoldoende met zekerheid bekend. Dus ons standpunt is van dat we het, dat het niet geweten is wat dat de aard is. Ik denk, de dienst Uitkeringen heeft statistieken over het aantal uitkeringsgerechtigden per groep van ziekte. Ik heb het hier openstaan. Zij geven per ziektegroep een aantal patiënten, maar ik kan er niet uit afleiden bij welke groep het nu staat.

Dat is een vraag dat ik denk dat u bij hen zal moeten stellen, want als men zegt van het Riziv erkent het niet als neurologische aandoening, kan het enkel daarop gebaseerd zijn, dat de uitkeringen in sommige statistieken meetellen bij psychische aandoeningen bijvoorbeeld. Wat wel een andere achtergrond zou kunnen zijn, het feit dat wij gedragstherapie terugbetalen, ook al zeggen wij in elk antwoord dat wij ons niet uitspreken over de aard van de aandoening. Het feit dat wij gedragstherapie terugbetalen, kan wel gepercipieerd worden als dat wij het als een psychische aandoening beschouwen.

En het feit dat een overheid dat doet, dat kan een signaal geven aan mensen van: ja de overheid beschouwt het als een psychische aandoening. Nu, we betalen voor die ziekte terug wat er enigszins voldoende is bewezen. Dat is de cognitieve gedragstherapie. Wat dat aan effecten heeft, daar heb ik ook niet echt grip op. Maar dat zou ook kunnen bijdragen tot dat beeld. Maar daarnaast, wat u zei over de administrateur-generaal, dat zal betrekking



hebben op de statistieken van uitkering. En dat het daar wordt meegeteld bij de foute categorie volgens de vraagstellers.

**U zegt dat u zich baseert op wat voldoende bewezen is. Maar uiteindelijk zijn er toch al veel studies geweest die aantonen dat CGT en GOT niet werken. Heel weinig mensen worden er beter van en sommige worden er zelfs slechter door. Het is dus voldoende bewezen dat het geen goede resultaten levert. Dus we begrijpen niet goed waarom dat dan nog aangeraden en terugbetaald wordt.**

Ja, maar je zit met een aandoening waar veel mensen aan lijden en waarvan men na zoveel jaar nog altijd niet heeft ontdekt wat het is en dus ook niet hoe men het kan oplossen. En hier is het standpunt van: er moet iets gedaan worden voor die mensen, maar we kunnen ook niet iets experimenteel terugbetalen. Rituximab bijvoorbeeld. Dus er wordt terugbetaald wat er, waar er toch voldoende evidentie voor is volgens die internationale aanbevelingen.

**Maar iets kan toch niet evidencebased zijn als de oorzaak niet gekend is?**

Wel... Die internationale instanties, als zij zeggen van: daar is evidentie voor. Ja, dat is toch gebaseerd op een onderzoek waarbij men mensen heeft getest met die gedragstherapie. Dus in die zin is dat op evidentie gebaseerd, maar het werkt niet bij iedereen, maar dat geldt voor veel zaken. Als u een artikel leest, dan gaat men ook niet aangeven van precies hoeveel mensen zijn er verbeterd en hoeveel zijn er verslechterd. Men geeft gemiddelden. In ons rapport uit 2006 heb ik altijd heel precies vermeld: zoveel procent had een lagere score na de behandeling, zoveel een gelijke, zoveel een hogere. Dat is een heel transparante manier om de resultaten weer te geven. Tuurlijk, dat toont aan dat er ook mensen zijn die achteruit gaan, maar dat zal ook wel bij andere behandelingen zijn.

Nu, sowieso zeggen we niet van: het moet ofzo of het mag voor iedereen terugbetaald worden. In onze overeenkomst staat er van: het wordt terugbetaald voor zover dat het centrum inschat dat de patiënt daar baat kan bij hebben.

**Ik wil u nog iets vragen over de arbeidsongeschiktheid. We zagen op de site van de KU Leuven, als het gaat over het centrum staat er ook een disclaimer bij dat ze geen uitspraak kunnen doen over de graad van arbeidsongeschiktheid. Dat lijkt ons vreemd, aangezien dat centrum toch wel verwacht wordt om de kennis te hebben van is iemand in staat om te werken of niet. Maar ze willen daar dus geen uitspraken over doen.**

Ja maar dat is niet zo raar, in de zin van dat is de bevoegdheid van een adviserend arts. Zij leveren wel verslagen af over hoe die patiënt functioneert. Maar om dan te zeggen van 50 procent of 66 procent arbeidsgeschikte, dat is inderdaad niet hun bevoegdheid. Daarvoor zijn ze niet erkend om dat te doen. Maar inschatten wat iemand kan, dat kunnen zij uiteraard wel. Maar er staat: het multidisciplinair diagnostisch centrum voor CVS doet nooit uitspraak over de procentuele graad van arbeidsongeschiktheid en levert in principe geen attesten af voor arbeidsongeschiktheid.

**Ja, maar ook geen specifieke expertiseverslagen voor de adviserende geneesheer.**

Ja, geen specifieke verslagen... Een gewone verslaggeving aan de huisarts valt daar misschien niet onder hé. Men zegt specifieke verslagen. Allez, ik weet het niet hé. Als je, ik weet niet of jullie de mensen van Leuven al hebben geïnterviewd? Dat is misschien iets om aan hen te vragen. Maar bij mij komt het niet vreemd over. Ik kan mij voorstellen bijvoorbeeld, dat de.. Geen attest voor arbeidsongeschiktheid, dat betekent: een huisarts stuurt zijn patiënt door naar het centrum. Het centrum bezorgt de huisarts verslag over de patiënt. En het is de huisarts die op basis van dat attest inschat: oké, die mens is niet in staat om te werken, dus ik schrijf een attest van arbeidsongeschiktheid. Hij doet dat in de plaats dat het centrum dat doet. Dat is geen vreemde... Dat is op zich geen vreemde gang van zaken. Maar anders moet je hen eens contacteren. Bijvoorbeeld professor Claes staat daar gegeven als coördinator. Of Liesbeth Van Hoof, maar zij gaat bijna op pensioen gaan.

**Welke artsen zijn er in het centrum in Leuven?**

Dat centrum bestaat uit drie artsen: een psychiater, een internist en een fysische arts. En dan een gedragstherapeut. Nu, de gedragstherapeut van het centrum behandelt zelf geen patiënten. Wat ze wel doet, is

de patiënten die CVS-diagnose gekregen heeft, die gaat zij screenen om te zien of gedragstherapie iets kan zijn voor de patiënt in kwestie. Of die daartoe bereid is. En ook omdat we de... Het was eigenlijk een primeur dat we behandeling terugbetalen bij perifere gedragstherapeuten. We hebben daar geen ervaring mee. Dus we hebben eigenlijk aan het centrum de opdracht gegeven dat men de, zowel de patiënt als de gedragstherapeut, telkens na een aantal sessies hoort. Dus in de praktijk: de patiënt wordt doorverwezen naar de gedragstherapeut. De gedragstherapeut krijgt ook een protocol van het centrum over hoe gedragstherapie gegeven moet worden bij CVS volgens het wetenschappelijk onderzoek. Want dat is ook een van de problemen, dat de protocollen moeten toegepast worden zoals in de onderzoeken waar dat het effect volgens de kennisinstanties voldoende is aangetoond. Dus ze krijgen een protocol en de patiënt zal achter drie sessies, is er een contact tussen de patiënt en de gedragstherapeut van het centrum. En ook tussen de behandelende gedragstherapeut en de gedragstherapeut van het centrum. En hetzelfde nog eens na 7 sessies. En op het einde van de behandeling. Om op te volgen hoe dat de behandeling aanslaat, om wat bij te sturen. Dus dat is de rol van de gedragstherapeut. Dat zijn de vier mensen die daar werken en dan nog de secretaresse die haar handen vol heeft met alles te plannen.

**We vroegen ons ook nog af of het Riziv, maar misschien is dat dan ook bij de dienst Uitkeringen, een zicht heeft op hoeveel ME/ CVS nu kost voor België. Het centrum, maar ook de uitkeringen en terugbetalingen.**

Ik zal even opzoeken wat een volledig traject in het kader van de overeenkomst kost. Maar uitkeringen, daar weet ik het niet. En de overeenkomst is eenmalig. Dat is niet herhaalbaar. Een uitkering kan natuurlijk veel langer duren. Wij betalen voor zo'n volledig traject, maar dat is de diagnosestelling multidisciplinair door de drie artsen, de begeleiding van de patiënt in het centrum en dan 17 keer individueel 50 minuten bij de therapeut: 1950 euro. Dat is een eenmalig traject.

**En dat zou dan voldoende moeten zijn voor die persoon om dan eventueel weer aan het werk te kunnen?**

Wel, of iedereen terug aan het werk kan is een andere vraag. Maar om zijn functioneren te verbeteren, eigenlijk wel ja. Opnieuw, gedragstherapie neemt geen oorzaak weg, want die is niet gekend. Dat kunnen we niet oplossen. Maar zijn functioneren zal wel moeten verbeteren. Dat kan zijn op werk, maar dat kan ook zijn dat iemand beter in staat is om zijn huishouden te doen, of om voor zijn kinderen te zorgen of om deel te nemen aan sociale activiteiten. Dat zijn ook dingen die iemand zijn levenskwaliteit doen verbeteren. Uiteraard, vanuit de verzekering zijn wij gericht op het aspect werk. Mensen die tot de beroepsactieve leeftijd behoren, die zouden in principe moeten werken. Maar je hebt dan natuurlijk nog andere economische factoren. Het is niet omdat iemand perfect fysiek in staat is om te werken, dat die ook werk vindt. Daar zijn ook andere factoren. Maar er wordt heel sterk benadrukt dat mensen op tijd hun behandeling krijgen. Dat dat de kansen verhoogt dat mensen effectief aan het werk gaan. Ze hebben dat benoemt met het perspectief dat men heeft om terug te kunnen starten bij de huidige werknemer. Dat is een factor die heel sterk bepaald of iemand na de gedragstherapie terug aan het werk zal zijn of niet. Dat maakt dat iemand ook zich meer gaat kunnen focussen op zijn herstel. Dat die minder gaat moeten piekeren van: ja, ga ik mijn werk wel terug kunnen opstarten. Dat is heel logisch. Maar het belang is van de mensen tijdig te bereiken. En een situatie met maar één centrum en wachtlijsten, daar zitten we niet goed. Maar dat hebben we ook niet helemaal in eigen handen.

**Dit jaar wordt dan ook beslist wat er verder gebeurt dan?**

Ja, de commissie die bevoegd is voor die overeenkomst heeft al in het kader van de begroting extra budget gevraagd voor CVS. Maar ja, in de begroting is er niet veel ruimte. En dan ja, dan is de vraag van: moet je stoppen met een goed experiment, alle met een goed project omdat het maar in één ziekenhuis bestaat? Omdat je het niet kan aanbieden in andere ziekenhuizen? Moet je daarom stoppen in dat ene ziekenhuis? Dat is een moeilijke beslissing die men zal moeten nemen. En dat zijn de commissies die daarover beslissen, dus ik stel die overeenkomsten op, maar het zijn commissies die daarover beslissen. Je hebt een college met de medische directeurs van de ziekenfondsen die voorstellen welke overeenkomsten worden afgesloten. En dan is er het verzekeringscomité. Dat is een paritair comité van de ziekenfondsen en de vertegenwoordigers van de verschillende zorgverstrekkers, van de artsen, de apothekers, de ziekenhuizen, van de kinesitherapeuten, die beslissen over het afsluiten van die overeenkomst.

**Is er ooit inspraak van patiëntenverenigingen bij zulke beslissingen?**

Ze zitten niet per se mee aan de pen, maar wij horen de mensen wel in de zin van, ik heb wel contacten met de verenigingen die er zijn. Ze zijn hier ook al op bezoek geweest, dat we met hen hebben overlegd. Er is ook een algemene instantie van patiëntenverenigingen hier in het Riziv. Dus dat zijn een aantal grote patiëntenverenigingen die hier om de zoveel tijd vergaderen over topics van de geneeskunde verzorging. En die op dat moment ook hun bemerkingen kunnen doorgeven die dan worden doorgegeven aan de betrokken instanties. Dus die worden wel gehoord.

**Wij merken dat die patiëntenverenigingen niet sterk betrokken worden bij de besluitvorming. Ik heb een brief van de Hoge Gezondheidsraad aan de WUCB, waarbij wel gezegd wordt dat dat in principe wel zou moeten, naar voorbeeld uit het buitenland. Daar worden de verenigingen meer betrokken bij de besluitvorming. Binnen de commissies zitten bijvoorbeeld leden van patiëntenverenigingen. Hier is dat niet het geval. Ze worden we gehoord, zegt u, maar als er iets wordt opgesteld, zijn daar nooit patiënten bij.**

In het verzekeringscomité zitten er geen patiënten. De ziekenfondsen zijn daar om de belangen van de patiënten te verdedigen. Dus zij vertegenwoordigen in zekere zin ook de patiënten. Maar ja patiëntenverenigingen zitten niet in het verzekeringscomité zelf, maar er is wel een instantie in het Riziv, een commissie. Die niet de commissie is die beslist over die overeenkomst, maar die wel een commissie is van de patiëntenverenigingen waar dat zij hun grieven over verschillende topics van de ziektevereniging kunnen geven. Ik herinner mij, er was eens een bemerking, als de patiënt een brief krijgt van zijn adviserende arts van het ziekenfonds, dat die brieven vaak niet erg duidelijk zijn. En dan zijn de ziekenfondsen in de volgende vergadering mogen gaan uitleg geven over die brieven. Dus daar is wel mogelijkheid van inspraak. Maar bij de uiteindelijke beslissing over de overeenkomst, ja daar is dat nu niet.

**Het is zoals je zelf zegt, inderdaad, een complex onderwerp. Maar wat wij vooral raar vinden, of wat onze bedoeling zou zijn is dat we heel veel, of bijna uitsluitend negatieve reacties krijgen op die centra of op die werking van patiënt. We stellen ons gewoon de vraag van: 'waarom blijft dan enkel dat de norm als behandeling, waarom is er dan niet iets anders.' Het gaat niet om 1 of tien personen die zeggen dat het niet werkt. Het gaat om hele grote groepen mensen. Raar dat er dan niets anders...**

Ja, maar er is geen... Er is geen alternatief dat voldoende bewezen is. En hier, eigenlijk in 2012 wou men helemaal stoppen. De minister heeft gezegd: er moet iets zijn voor die patiënten. Maar ja, we betalen datgene terug waar je van kan verantwoorden dat er genoeg evidentie is. Professor De Meirleir geeft heel snel antibiotica aan zijn patiënten, dat kunnen we niet gaan terugbetalen. We kunnen geen dure geneesmiddelen gaan terugbetalen als dat geen bewijs voor iets is.

**Het grote probleem is dat er niet echt onderzoek is. Bijvoorbeeld, in het geval van professor De Meirleir of dokter Coucke, die hebben inderdaad, gezegd dat ze niet zouden kunnen terugbetalen. Aan de andere kant is er misschien, zijn er misschien ook al mensen beter van geworden. Het is niet evidencebased, maar de cognitieve gedragstherapie. Zijn de cijfers nu zo veel beter?**

Maar wij zijn ook, zoveel beter... Het gaat niet allemaal over de parameters, maar er zijn mensen beter geworden. Ik weet dat ook dat de patiëntenverenigingen zijn tegen wat we doen, maar zij hebben ook geen alternatief. Ze zeggen van: "gebruik het geld dat je nu geeft aan de gedragstherapie, gebruik dat voor wetenschappelijk onderzoek". Dan krijg je de vraag dat er niets is voor CVS-patiënten. Dat klopt niet. Kennistherapie, daar hebben we ook specifieke terugbetaling voor. Bij CVS, datgene dat voldoende bewezen is, betalen we terug, maar...

**Bij die kinesithérapie moet iemand dan ook de diagnose krijgen in het centrum van Leuven om die terugbetaling te krijgen?**

Dat ligt nu op zijn gat. In die zin, daar was een nieuwe regeling gemaakt, 2014 ofzo. Die is nu vorige zomer door de Raad van State is die vernietigd. Nu opeens is daar (?) een regeling van kracht, waarin men spreekt van het referentiecentrum voor CVS. Er is geen referentiecentrum meer voor CVS, dus er is niemand die de kiné kan voorschrijven. Iedereen heeft sowieso recht op de terugbetaling van de gewone kinesithérapie, achttien beurten. Iedereen met een voorschrift van de huisarts kan dat krijgen, maar men is nu aan het werk in de kinesithérapie om daar nieuwe indicaties voor CVS te maken, waar dat niet meer het woord CVS, maar er wordt verwezen naar die andere term. Maar dat zijn wel kleine verrassingen die in die reglementeringen vallen.

**Is er iets waar je zelf van denkt dat het iets is wat belangrijk zou zijn dat je niet gezegd hebt?**

Ik ben er al twintig jaar mee bezig en er is geen enkel dossier waar dat er zoveel aandacht wordt besteedt van: "hoe zit dat met evidentie", enzovoort. Dat is juist door die polemiek dat er is. Ik vind echt dat wij hier recht in onze schoenen staan. De patiëntenverenigingen zijn niet tevreden, maar zoals ik zei: als patiënt wil je niet horen dat er geen pilletje of infuus is, maar dat je het voor een deel gaat moeten proberen verbeteren door aan jezelf te werken. Ik zou dat ook niet graag horen, maar ik... Ja... Ik denk dat wij heel recht in onze schoenen staan, met de manieren waarop wij werken. Maar in elk parlementaire vraag verwijs ik naar de instanties (?). Maar het is een heel schrijnende problematiek.

**Ik ken dat ook nog niet zo heel lang. De eerste dat ik hoorde van ME/ CVS, wist ik ook niet echt wat dat inhield. Die term CVS, jullie gebruiken die inderdaad, ik begrijp ergens dat de term ME ook niet gebruikt wordt. Een ontsteking in de hersenen... Maar dan aan de andere kant, CVS is ook wel in een hokje duwen bij de burn-outs en depressies.**

Ja, in het rapport van Leuven staat in dat ze voorstellen om de term van ME/ CVS te gebruiken omdat de patiënt dat liever hoort. We kunnen dat doen, maar dat verandert ook eigenlijk niet echt de zaken. Ik weet uit eigen ervaring, ik heb al met verschillende mensen met CVS gepraat, je merkt daar niets aan. Ik ben zelf klinisch psycholoog van opleiding, het verschil tussen iemand met een depressie en iemand met CVS is heel groot. Iemand met een depressie zit te lijden waar je bij zit. Dat heb je niet bij iemand met CVS. Dat is duidelijk niet hetzelfde. Dat het veel voorkomt, merk ik ook.

## Informed Consent

Naam:

Geboortedatum:

Woonplaats:

Nader te noemen de geïnterviewde verklaart als volgt:

De geïnterviewde verleent aan de studenten Tim Kestemont en Charlotte Deprez te Brussel het recht om het videodagboek door <naam> in het kader van het project Masterproef ME/CVS, te gebruiken in hun research en voor het publiek toegankelijk te maken. De geïnterviewde verklaart dat het doel van dit project hem/haar volkomen duidelijk is.

De geïnterviewde verklaart dat hij/zij geen bezwaar heeft tegen openbaarmaking van het (beeld)materiaal en dat hij/zij ten aanzien van dit materiaal geen beroep zal doen op zijn/haar portretrecht.

Aldus opgemaakt in tweevoud, waarvan één exemplaar ter hand gesteld aan de geïnterviewde en één exemplaar aan de studenten Tim Kestemont en Charlotte Deprez.

te <plaatsnaam> op <datum>.

<Naam + handtekening geïnterviewde>

Charlotte Deprez



Tim Kestemont



## BIJLAGE 13: OVERZICHT VIDEODAGBOEKEN

---

ANAÏS

### **VIDEO 001**

Anaïs die een bericht op Messenger filmt waarin ze laat weten aan een vriend (Quinten) om hun afspraak af te zeggen omdat zij nog uitgeput is van haar sollicitatie enkele dagen eerder.

### **VIDEO 002**

Beeld van de actie waarbij schoenenparen op een plein worden gezet.

### **VIDEO 003**

Anaïs gaat zichzelf lunch klaarmaken, en heeft moeite om naar de keuken te stappen. Rond 1:50 zakt ze door haar knieën en zoekt ze steun aan de zetel. Dit duurt twintig seconden.

### **VIDEO 004**

Anaïs vertelt dat ze al sinds 4 jaar last heeft van vermoeidheid en dat ze besluit om te tonen aan de wereld hoe dat impact heeft op haar leven.

### **VIDEO 005**

Anaïs ligt in de zetel en kijkt op haar laptop naar een serie.

### **VIDEO 006**

Anaïs is in het donker aan het huilen.

### **VIDEO 007**

Anaïs vertelt over haar elektrische fiets: haar beste vriend, aangeschaft omdat ze na haar stage niet thuis raakte uit vermoeidheid. Mede ook opdat men haar niet elke keer zou moeten komen ophalen.

### **VIDEO 008**

Anaïs vertelt dat ze moeite had om in slaap te vallen. De CBD-druppeltjes die ze inneemt bij extreme pijn, hebben hun effect niet gehad. Ze vertelt dat ze een verslag moet schrijven, maar daar zal ze lang over doen: halfuurtje schrijven, halfuurtje rusten, halfuurtje schrijven...

### **VIDEO 009**

Anaïs vertelt dat ze verschrikkelijk moe is. Af en toe spreekt ze wat trager, rond 00:40 beginnen de problemen.

### **VIDEO 010**

Anaïs vertelt over hoe ze deelnam aan een spelletjesavond en hoe leuk ze het vond, maar dat ze daarbij over haar grenzen is gegaan. Ze moet het nu bekopen om te recupereren van gisterenavond.

### **VIDEO 011**

Anaïs is heel enthousiast dat ze nog steeds wakker is, nog steeds actief is. Ze is heel blij omdat ze iets gaat drinken met haar man.

### **VIDEO 012**

Anaïs speelt een pianostuk, af en toe vergist ze zich van noot. Rond 02:20 krijgt ze pijn in haar vingers van op de toetsen te drukken. Ze stretcht deze dan ook, maar helpt niet.

### **VIDEO 013**

Anaïs zit in de zetel, onder een deken en werkt wat op haar laptop.

### **VIDEO 014**

Anaïs ligt in de zetel onder een deken en rust.

### **VIDEO 015**

Anaïs gaat met haar lunch naar de zetel, zet een serie op en ligt in de zetel te eten en te kijken naar haar serie. Later, rond 01:49 legt ze zich neer in de zetel, terwijl ze verder eet.

### **VIDEO 016**

Anaïs doet de vaat, dit gaat zonder al te veel moeite.

### **VIDEO 017**

Anaïs legt uit dat de zetel de slaapplek is van haar man. Hij moet daar drie tot vier keer per week slapen omdat ze soms zo veel pijn heeft omdat ze anders te weinig plaats heeft en de hele tijd ligt te wroeten van de pijn.

### **VIDEO 018**

Anaïs vertelt wat ze allemaal probeert en wat haar helpt. Ze neemt heel wat supplementen en volgt een streng dieet. Ze neemt ook slaapmedicatie. Ze neemt ook pijnstillers en antidepressiva. Ze doet ook kiné.

### **VIDEO 019**

Anaïs zegt dat ze ook kinesithérapie doet om haar spieren een stuk terug op te bouwen. Ze heeft het over GOT en noemt het een controversiële behandeling. Veel patiënten worden er zieker door. Ze zegt dat ze het geluk heeft dat ze minder last heeft van inspanningsintolerantie dan veel andere patiënten. Haar kinesist is ook iemand die haar goed begeleidt. Vroeger kon ze nog geen 100 meter wandelen, terwijl ze nu al 5 minuutjes kan lopen.

### **VIDEO 020**

Elijah (de vriend van Anaïs) vertelt hoe het voor hem is om met iemand samen te leven die chronisch vermoeid is. Als Anaïs aan het rusten is, mag hij geen lawaai maken. Daarom is hij nu in de garage een fiets aan het vermaken. Hij moet altijd wachten tot zij terug energie heeft om samen dingen te kunnen doen.

### **VIDEO 021**

Anaïs gaat altijd vroeger slapen. Dan moet Elijah zich bezighouden, maar veel kan hij niet doen. Als Anaïs slaapt, is hij nog wakker en kan hij niet doen wat hij wil.

### **VIDEO 022**

Ze vertelde over haar video waarin ze 5 minuutjes kon lopen. Vandaag weet ze niet of ze zelfs uit haar huis zal kunnen. Ze wordt emotioneel. Ze vindt het lastig dat ze haar dagen helemaal niet kan plannen. Ze is het beu. Ze denkt steeds dat ze beter gaat worden, maar uiteindelijk wordt ze dan plots terug heel ziek.

### **VIDEO 023**

Anaïs doet oefeningen. Iemand vertelt haar hoe lang ze nog moet oefenen.

### **VIDEO 24**

Anaïs doet nog wat oefeningen. Iemand vertelt haar wat ze moet doen.

### **VIDEO 025**

Anaïs kon in juli geen 100 meter stappen. Nu gaat ze voor de eerste keer een minuut lopen.

### **VIDEO 026**

Beelden van Anaïs terwijl ze aan het lopen is.

### **VIDEO 027**

Beelden van Anaïs terwijl ze aan het lopen is. Ze vertelt dat ze 5 minuten heeft gelopen en 5 minuten gewandeld, terwijl een aantal maanden geleden douchen nog als een marathon aanvoelde. Ze is heel opgewekt.

### **VIDEO 028**

Anaïs speelt piano, haar (Engelstalige) vriendin speelt viool.

### **VIDEO 029**

Anaïs staat langzaam recht en gaat aan tafel zitten. Het is 11 uur, maar voelt voor Anaïs als 5 uur 's ochtends aan. Ze vraagt Eliah om te ontbijten.

### **VIDEO 030**

Anaïs vertelt dat ze moe is van de kiné en dat ze moet rusten. Ze zegt dat dit waarschijnlijk inspanningsintolerantie is.

### **VIDEO 031**

Beeld van Anaïs die rust in de zetel

### **VIDEO 032**

Beeld van Anaïs die aan het slapen/rusten is in de zetel

### **VIDEO 033**

Anaïs heeft een crash. Eliah tilt haar op uit de zetel en brengt haar naar haar bed. Eliah stopt de muziek.



## ELLEN

### VIDEO 001

Ellen stelt zichzelf voor. Ze is bijna 43 en sinds 2003 getrouwd. Ze vertelt ook dat ze blind is en enkel nog licht en donker ziet. Ze studeerde communicatiemanagement. Ze vertelt wat ze vroeger graag deed (waaronder sporten). Daarna vertelt ze wanneer ze ME kreeg (1999, na een coma). De energie die Ellen tot dan toe had, halveerde. Haar activiteiten begonnen eronder te lijden, ze moest activiteiten afzeggen. Niet alleen dat, maar ook solliciteren werd zwaar omdat geen enkel bedrijf haar wilde door haar blindheid. Ellen wilde heel graag werken, maar dat werd haar niet gegund, dus stortte ze zich in het vrijwilligerswerk. Tegen 2010 begon het meer pijn te doen, bijvoorbeeld als ze jeuk had (vingers tussen de deur en klap die dicht). Ze raadpleegde verschillende dokters, maar die zeiden haar dat ze moest blijven bewegen. Ze vertelt de arts dat ze een sportieve persoon is en dat ze in een goede conditie was.

Desondanks haar goede conditie moest ze haar tweede blindengeleidehond wegdoen omdat die te zwaar werd, ook het ritje van vijf minuten naar de fitness werd te zwaar. Een taxi nemen was een optie, maar de kost werd hoger dan het fitnessabonnement. Rond 7:00 wordt Ellen emotioneel omdat ze op een gegeven moment haar abonnement heeft ingeleverd. Ze legt uit dat het haar nauw aan het hart ligt. Ze legt ook uit dat ze binnen het jaar terug in de zaal wilde staan. Ellen deed dan aan hydrotherapie, manuele kinesithérapie... om te revalideren. Haar vader voerde haar naar daar met de moto, maar ze had op de duur geen energie om recht te blijven zitten in die motor. Tussen 2010 en 2012-2013 moest haar echtgenoot Ellen op z'n rug dragen naar de tafel om te kunnen eten, haar eten moest voor haar gesneden worden omdat haar polsen pijn deden. Ellen wilde voor zichzelf een semi-professionele carrière uitbouwen in het zingen. Maar dat moest ze ook onderbreken. Ze leidde toen een leven in de zetel. De mensen die haar op een goede dag zagen, konden niet vatten dat zelfs zitten kijken naar een optreden er te veel aan was. Ellen vertelt dat haar man in die periode bij alles moest helpen: wassen, eten, kleden... Ze kon enkel leven van bed naar zetel en vice versa. In die tijd luisterde ze veel naar audioboeken, maar daar bouw je geen leven mee op.

Ze heeft een lieve familie die gelooft dat Ellen heeft wat ze zegt dat ze heeft. Dat is ook meermaals bewezen door dokter-neuroloog Peterpamp. Uit die resultaten bleek dat ze hersenschade heeft, dezelfde die zichtbaar is in de visuele cortex. Doordat ze blind is, is daar veel te zien dat niet meer werkt. Diezelfde schade is merkbaar aan de beide zijden van haar hersenen te zien. Andere professoren weerlegden dat. Rond 14:00 legt Ellen haar spasmen uit. Ze had deze ook tijdens een bezoek bij een professor-neuroloog. Deze man had dat ook ongevraagd gefilmd. Die dokter verwees Ellen door naar een psychiater, maar ze vroeg de dokter hoeveel van zijn ME-patiënten genezen werden na een bezoek aan een psychiater. "Geen enkele", was het antwoord, "dat is nu eenmaal de behandeling die wij aanbieden." Rond minuut 16 vertelt Ellen dat haar stem korrelig klinkt. Dat komt omdat ze nog een optreden had aangenomen, omdat ze wil blijven deelnemen aan de maatschappij, ze wil iets betekenen voor de mensen. Rond 17:30 vertelt Ellen dat ze tijdens optredens op een kruk zit omdat het moeilijk is om tien minuten te staan. Daarna danst haar lichaam de samba en dat doet pijn. Ze legt uit hoe die zijn. Het is moeilijk om daarmee in het openbaar te komen. Haar huisarts schreef haar Valium voor om haar spieren 's nachts rust te gunnen. Ze hoopt daarmee iets te kunnen geven aan de mensen en er zelf plezier uit te halen. Ellen's muzikale project heet Ellinore. Ze legt dat uit. God is haar letterlijk licht, maar ook haar innerlijk licht. Rond 21:20 hoopt Ellen ons mee te nemen naar achter de schermen van ME.

### VIDEO 002

Ellen is net terug van de kapper. Ze besloot vorig jaar om haar haar te laten verzorgen door de kapper omdat ze dat zelf niet meer kan. Ze moet ook beroep doen op gezinshulp om nog eens buiten te kunnen komen. Het kost haar ook geld: poetshulp, gezinshulp, kapper... Het brengt daarnaast ook veel vermoeidheid met zich mee. Ze vertelt dat ze ook dankbaar is voor alle hulp dat ze krijgt, maar zegt dat het toch vermoeiend is.

### VIDEO 003

Ellen voelt zich alsof ze een kater heeft, ondanks ze nauwelijks alcohol heeft gedronken. Dinsdag moest ze heel wat inspanningen leveren voor een optreden. Deze video filmde ze zaterdag en ze is er nog steeds vermoeid door. Maar zingen is haar passie en ze wil dat echt blijven doen. Ze slaapt moeilijk door de adrenaline, maar krijgt valium voorgeschreven door haar huisdokter. Ze staat vaak op 's nachts en ligt dan tussen de 3 en 5 uur wakker. Het is wel beter door de valium. Vandaag is het de verjaardag van haar moeder. Ze is uitgenodigd om daar te gaan eten, maar ze heeft er geen energie voor.

#### **VIDEO 004**

Ellen ligt in haar bed na het verjaardagsfeest van haar moeder. Ze is erg uitgeput.

#### **VIDEO 005**

Het is 2 februari. De man van Ellen heeft voor hij naar zijn werk vertrok de fijne was gewassen. Hij was vergeten dat dat niet in de droogkast kon. Hij had geen tijd meer om die was uit te hangen. Ellen moest dat dus doen, maar nu is ze enorm uitgeput. Ze zegt dat ze waarschijnlijk niets meer zal kunnen doen vandaag. Ze moet straks nog naar haar ouders om de restjes van het verjaardagsfeestje van de dag ervoor samen op te eten.

#### **VIDEO 006**

Het is 9 februari. Ellen wou haar supplementen die een aantal dagen geleden zijn toegekomen onderaan in de kast opbergen. Blijkbaar was de inspanning te veel, waardoor ze zich nog niet kon wassen of aankleden. Ze moet vandaag bij haar ouders gaan eten. Ze zegt dat ze waarschijnlijk spasmen gaat krijgen.

#### **VIDEO 007**

Het is nog steeds 9 februari. Ellen is aangekleed. Ze kan de dag eindelijk toch starten. Haar man heeft haar geholpen. Ze apprecieert dat, maar merkt wel op dat hij geen professional is. Ze heeft bijvoorbeeld soms pijn als hij haar aanraakt.

#### **VIDEO 008**

Het is 10 februari. Ellen zit in de behandelkamer bij de neuromodulatie. Ze legt uit wat neuromodulatie is. Men probeert met 2mA de hoge en lage frequenties in de hersengolven te stabiliseren, waardoor pijn bijvoorbeeld, verminderd door zou komen. Ze doet dit al sinds 2014 en wordt dan twee keer behandeld: een keer aan haar voorhoofd tegen uitputtingsklachten, een keer aan haar achterhoofd om de pijnklachten te verminderen. Ze neemt hier ook minder medicatie door. Als patiënten willen ze dat er degelijk onderzoek wordt gevoerd en dat er een oorzaak wordt gevonden, dat er medicatie wordt gevonden om dit te genezen. Ze snapt niet dat bewegingstherapie en psychiatrie er nog bij worden gehaald. Dit is volgens Ellen een biomedische ziekte. Ze zegt dat het in het buitenland al met mondjesmaat is bewezen. Volgens haar moeten alle artsen, patiënten, deskundigen samengebracht worden. Ze vindt de situatie in Nederland fantastisch, maar ze vindt het jammer dat dat nog niet zo is in België.

#### **VIDEO 009**

Het is 15 februari, 's avonds. Ellen klinkt weer korrelig. Ze legt uit dat ze niet veel filmpjes kon opnemen omdat ze veel te doen had: behandeling, allereerste repetitie voor een optreden... Ellen is deze week naar het Belgische centrum voor blindengeleidehonden geweest om een aanvraag in te dienen voor een nieuwe blindengeleidehond. Ze hebben voor haar een nieuw profiel aangemaakt. Om tot het centrum te gaan, legt ze met haar vader 100km af. Pittig ritje. Het centrum zag het zitten om een hond te trainen die haar honderd meter kan begeleiden, zodat ze toch wat begeleiding krijgt en haar spier laat werken. Daarnaast zal iemand haar ook met haar rolstoel vooruit duwen, zodat ze even kan rusten. Bewegen moet met mondjesmaat. Die hond moet haar ook uit de wagen, zetel, rolstoel kan helpen, die helpt dingen aan te geven, die stabiliteit geeft bij traplopen... Ze heeft deze week ook bezoek gehad. Haar gezinshulp heeft een ovenschotel op haar aanraden gemaakt omdat Ellen dat zelf niet meer kan. De poetshulp heeft nog geholpen met de tafel te dekken, en haar bezoek heeft geholpen met de schotel op tafel te zetten. Vandaag heeft Ellen driekwart van de dag in de zetel gelegen omdat ze pijn heeft. Ze hoopt dat het volgende week lukt, dan heeft ze opnieuw een zware week voor de boeg.

#### **VIDEO 010**

Het is 18 februari, 10:44. Ellen legt uit dat ze binnenkort een optreden heeft, maar vertelt welke kosten hierbij komen kijken. Wat ze binnenkrijgen (200 euro) is nooit genoeg om iedereen en alles mee te betalen. Daarnaast ziet het publiek ook niet welke lichamelijke uitwerkingen een optreden heeft, bij mensen met ME. Dat is een grotere kost dan de financiën. Ze omschrijft haar vermoeidheid als een grieperig gevoel.

#### **VIDEO 011**

Het is nog steeds 18 februari, 12:45. Straks komt een mobiele taxi haar halen om naar de academie te gaan. Ze is sinds september 2019 nog maar vier keer kunnen gaan. Ze wilde dit jaar pop en jazz leren. Ellen is kapot omdat ze gisteren een repetitie had. Ze wil alles afzeggen, omdat ze zich niet lekker voelt.

**VIDEO 012**

Nog altijd 18 februari. Ze had gehoopt dat haar echtgenoot op tijd thuis ging zijn om de spullen (partituren, bluetooth-radio) voor de zangles te halen. Die liggen boven. Haar man raakt niet meer op tijd, Ellen moet dus zonder partituren en muziek naar de zangles. Het gaat om de stukken die nodig zijn voor het optreden.

**VIDEO 013**

Stille video van spasmen

**VIDEO 014**

Ellen zingt Close To You van Carpenters. De pianist zegt haar op voorhand waar we in het lied zitten. Hij zegt haar stukken van de tekst voor.

**VIDEO 015**

Alle producten en benodigdheden staan klaar zodat Ivan Ellens haar kan wassen

**VIDEO 016**

Ivan wast Ellens haar. Ellen lacht ermee, want ze vindt het maar speciaal.

**VIDEO 017**

Ivan wast het haar van Ellen.

**VIDEO 018**

Ivan kamt het natte haar van Ellen.

**VIDEO 019**

Het gaat niet zo goed met Ellen. Normaal gezien had ze haar pijnbehandeling, maar de verplaatsing ernaar valt onder niet-essentiële verplaatsingen. Ellen hoopt op beterschap. Ellens ouders hebben haar via haar tante een heerlijke kaasschotel overgemaakt.

## DOMINIQUE

### VIDEO 001

Dominique vertelt dat ze bij haar vader is. Ze heeft moeite met spreken. Ze is 's ochtends om 8 uur opgestaan, heeft iets gegeten en daarna wat geholpen met haar vader om af te wassen. Daarna heeft ze even op de computer gezeten, maar niet te lang omdat ze anders pijn heeft aan haar handen en armen. Ze ligt op het moment van de video in bed omdat ze de hele dag duizelig was. Ze heeft last van hartritmestoornissen.

### VIDEO 002

Het is 5 na 1. Ze heeft besloten om terug op te staan omdat ze niet kan rusten door haar hartritmestoornissen. Ze vertelt dat haar vader die nu 88 is, meer energie heeft dan haar en gezonder is. Ze moet een boodschappenlijstje maken en zal proberen om met haar vader mee te gaan naar de winkel.

### VIDEO 003

Dominique is beneden buiten. Ze zegt dat haar ogen nu normaal zijn, maar dat je het straks aan haar ogen zal zien dat ze uitgeput is. Ze zegt dat ME/CVS vaak niet te zien is aan mensen, maar dat mensen die haar vroeger kenden wel het verschil zien.

### VIDEO 004

De TV speelt op de achtergrond. Dominique is om 9 uur opgestaan, heeft wat op de computer gezeten en de keuken wat opgeruimd. Ze heeft moeite met spreken en houdt haar ogen gesloten. Ze wou TV kijken (Blokken), maar ze kan enkel luisteren. Kijken en luisteren tegelijkertijd is te lastig.

### VIDEO 005

TV speelt nog steeds op de achtergrond. Dominique praat over haar ziekte en wordt emotioneel. Ze heeft een stuk tand afgebroken en zou naar de tandarts moeten, maar het lukt haar zelfs niet om die te telefoneren. Ze heeft zich een hele week niet kunnen douchen omdat ze te vermoeid is. "Als ze tegen mij zeggen: er staat een doos met een miljoen euro aan de brievenbus, dan heb ik nog geen energie om uit de zetel te komen." Ze vertelt dat ME/CVS alles afpakt en dat je geen normaal leven meer kan leiden. Ze heeft moeite om het videodagboek te maken, maar wil er mee duidelijk maken dat ME/CVS meer is dan gewoon moe zijn.

### VIDEO 006

Dominique zit in de auto richting Gent om naar de internist te gaan.

### VIDEO 007

Het is 22 uur en Dominique is terug van de internist. Daar werd opnieuw verteld dat ze een multisysteem auto-immuunziekte heeft. Ze werd doorgestuurd naar een immunoloog. Ze heeft waarschijnlijk ook een blaasontsteking.

### VIDEO 008

Dominique heeft een iets betere dag en kon na 14 dagen opnieuw een douche nemen.

KRIS

**VIDEO 001**

Kris stelt zich voor. Eergisteren was ze bij haar dokter op controle. Die zei dat ze moest werken aan haar inspanningstolerantie. Kris is ziek geworden in 2001, bijna 20 jaar. Gisteren heeft ze geprobeerd om te fietsen op haar hometrainer. Ondertussen kan ze al 7 kilometer fietsen en dan moet ze zitten.

**VIDEO 002**

Het is zaterdagavond, 21:40. Na haar vorige dagboek heeft ze nog wat gelezen en groenten gewokt als avondeten. Daarna heeft ze nog wat televisie gekeken en wat gelezen.

**VIDEO 003**

Kris is net wakker. Ze gaat ontbijten en kijkt ondertussen wat televisie.

**VIDEO 004**

Het is 10:20. Kris doet aan neurostimulatie. Dat duurt twintig minuten. Daarna kan ze haar dag starten. Ze moet minstens een keer per dag aan neurostimulatie doen.

**VIDEO 005**

Het is twaalf uur en Kris is aangekleed. Ze heeft niets speciaals te vertellen, ze is alleen opgewekt, en klinkt niet meer vermoeid. Op mindere dagen klinkt haar stem minder krachtig.

**VIDEO 006**

Kris is deze morgen wakker geworden zonder migraine. Het is nog vroeg.

**VIDEO 007**

Vanmorgen was Kris om 7u wakker. Ze begint stilaan wakker te worden. Kris heeft haar trainfiets op 4 kilometer ingesteld. Vorige keer fietste ze zeven kilometer en dat leverde haar veel migraine op. Terwijl ze fietst, kijkt ze naar Netflix.

**VIDEO 008**

Het is 17:20. Kris heeft opnieuw haar neurostimulatie op. Haar ogen vallen dicht. Ze wacht tot haar man thuis is van zijn werk. Net voor de maaltijd heeft Kris dikwijls een inzinking door een grote overspoeling aan vermoeidheid. Iets eten helpt haar vaak om zich weer beter te voelen.

**VIDEO 009**

Het is 21:15. Kris voelt zich misselijk en heeft een pilletje genomen, maar dat vindt ze niet lekker. Het is tijd om haar bedje in te kruipen.

**VIDEO 010**

Het is 9:10, ze heeft tot nu haar neurostimulatie laten werken. Kris heeft nog wat hoofdpijn, maar die is niet zo erg. Ze voelt zich nog wat misselijk. Kris gaat haar pijndagboek invullen, ze doet dit al sinds het begin dat ze ziek is. Ze vult in wanneer ze welke medicatie neemt, welke pijn ze heeft, welke activiteiten ze heeft...

**VIDEO 011**

Kris' tablet stond vol, dus heeft ze eerst dat probleem moeten oplossen.

**VIDEO 012**

Video van haar pijndagboek. Kris noteert de dag, dat ze hoofdpijn heeft en zich misselijk voelt.

**VIDEO 013**

Beeld van een bijeenkomst van de organisatie voor lotgenoten waar Kris in actief is (verwelkoming)

**VIDEO 014**

Kris wacht tot ze haar kleindochter van school kan gaan afhalen. Haar schoondochter moet dat een aantal dagen op voorhand vragen, zodat Kris zich kan voorbereiden (zowel mentaal als fysiek). Ze had gisteren bijvoorbeeld

lotgenotenbijeenkomst en spaarde energie uit door daar de tafels niet op te zetten en af te ruimen. Ze kijkt er wel naar uit om haar kleindochter te zien.

#### **VIDEO 015**

De kleindochter van Kris is net naar huis vertrokken. Het was heel leuk, maar ze is heel moe. Morgen komt haar kleinzoon van 8 tot 15 uur. Ze gaat proberen om vroeg te gaan slapen. Haar man is er morgen ook bij om te helpen.

#### **VIDEO 016**

Haar kleinzoon is terug naar huis. Haar man is nu naar de winkel. Ze wou graag meegaan, maar het lukt haar echt niet. Ze vraagt vaak aan haar man of hij het erg vindt. En hij antwoordt dan "je moet het niet erger maken". Als ze mee zou gaan, dan zou ze de rest van de avond plat in de zetel liggen en moet ze om 19u30 slapen. En dat wil haar man natuurlijk ook niet. Alles wat ze niet doet (omdat ze wil doseren), moet ze door haar man laten doen. Haar man is nu 60 en zorgt al 20 jaar voor haar. En dat merk je aan hem. "Als ik er de kracht voor had, zou ik huilen. Maar dat brengt ons niet vooruit."

#### **VIDEO 017**

Het is zondag, een rustige dag. Ze wou wat aan de computer zitten, maar dat lukt nu niet. Ze gaat samen met haar man wat TV kijken.

#### **VIDEO 018**

Ze heeft 2 km gefietst op haar hometrainer. Ze heeft daar 4 minuten 40 over gedaan. Daarna kwam een vriendin haar uitnodigen om een kom soep te gaan drinken. Ze is met haar mee gereden. Haar vriendin heeft haar later terug afgezet en daarna was Kris ongelooflijk moe. Ze zet herinneringen in haar GSM om de videodagboeken op te nemen, anders zou ze het vergeten.

#### **VIDEO 019**

Ze heeft een moeilijke dag en kwam wakker met migraine. Ze zegt dat pijn hebben extra veel energie vraagt. Ze gaat afwachten tot de dag voorbij is en hoopt dat ze morgen een betere dag heeft.

#### **VIDEO 020**

Kris ziet er heel vermoeid uit. Je hoort het ook aan haar stem. Ze zal straks wat neurostimulatie doen omdat ze een 'zwaar hoofd' heeft. Dat deed ze deze ochtend ook. Ze heeft ook iets gegeten dat haar niet bevallen is. Nu wacht ze af of ze enkel misselijk zal worden of ook een migraine-aanval zal krijgen.

#### **VIDEO 021**

Kris heeft heel slecht geslapen omdat haar man heel de nacht gesnurkt heeft. Deze namiddag had ze opnieuw een bijeenkomst van de pijnvereniging waar ze vrijwilliger is. Ze heeft daar een tekst gebracht die ze zelf heeft geschreven. Daarom was ze erg gespannen. Uiteindelijk is het wel vlot verlopen. Na de bijeenkomst moesten de tafels terug aan de kant gezet worden, maar dat geluid was pijnlijk voor Kris. Wat haar het meest opvalt aan leven met ME/CVS is dat er oneindig veel beslissingen zijn die je in een gezond leven onbewust neemt: wanneer sta je op? wanneer kleed je je aan? wanneer drink je koffie? wanneer ga je naar de winkel? wat koop je daar? ... Ook in het verkeer. Al die beslissingen zijn voor Kris manuele beslissingen. En dat is heel vermoeiend. Ze legt bijvoorbeeld uit welke beslissingen zij moet nemen om op te staan. Verder legt ze uit dat als een gezond persoon die beslissingen allemaal manueel zou moeten nemen, hij of zij enkel mentaal vermoeid zou zijn. ME/CVS-patiënten hebben daarnaast ook fysieke vermoeidheid: "je neemt die beslissingen met een lijf dat voelt alsof het 300 kg weegt."

#### **VIDEO 022**

Haar dag kwam heel traag op gang vandaag. Ze wou drie boodschappen te doen vandaag, maar het zijn er twee geworden. Het was in drie verschillende richtingen en ze kon de wegen niet goed met elkaar koppelen. Ze vindt het moeilijk om van de ene naar de andere plaats te rijden. Haar man zei dat drie misschien te veel was. Ze was blij dat hij dat zei, omdat ze dat vroeger wel kon.

Ze moest onder andere naar de Hema. Het duurt vaak lang voor ze vindt wat ze zoekt. Als ze het dan vindt, maar er zijn verschillende modellen, dan kan ze moeilijk beslissen welke ze moet kiezen. Of zelfs dat ze allerlei dingen koopt die ze niet nodig heeft.

Later belde ze met een vriendin die ze al even niet gehoord had. Haar vriendin zei dat ze het er moeilijk mee heeft dat ze elkaar niet meer vaak zien. Dat vindt ze lastig.

#### **VIDEO 023**

Dag van de snuffelnamiddag van de hond, daarom hadden ze een snuffeltuig gehoord. Dat was een activiteit van een uur en een kwartier, maar het was een koude dag. Kris vond het fijn de hond te zien genieten. Bij thuiskomst is Kris in de zetel gaan zitten. Tegen de avond voelde ze zich zo moe, een moeheid die overeenkomt met een lichamelijke inspanning. Gezonde vermoeidheid.

Vaak kijkt Kris haar dagboeken terug, en dan valt het haar op hoe moe dat ze is. Om al die momenten na mekaar te zien, vindt ze confronterend. Ze heeft een betere indruk van haar leven als dat niet te zien is op de videodagboeken. Soms vergeet ze haar dagboeken op te nemen bij een activiteit, want al haar energie gaat daar naartoe.

#### **VIDEO 024**

Het is zondagavond, 21:20. Vanmorgen was Kris vroeg wakker, deze voormiddag is ze stilletjes op gang gekomen. Ze heeft kort ook met haar moeder gebeld en ze hebben afgesproken dat Kris volgende week op bezoek gaat. In de middag heeft Kris een dutje gedaan, want om 16u is ze samen met vrienden koffie gaan drinken en bijpraten. Tegen 18u werd ze moe en is ze naar huis gegaan.

#### **VIDEO 025**

Kris heeft net contact opgenomen met de mutualiteit ivm videodagboeken. Ze had twee weken geleden een brief aan de adviserend geneesheer bezorgd via haar dokter. Het juiste document zit er niet bij en daarom werd er niet op gereageerd. Dus doet ze het opnieuw met het juiste document. Ze vindt dat vermoeiend: ze maakte zich daar lastig in, doen wat ze zou moeten kunnen... Ze vrolijkt zich op aan het feit dat ze deze namiddag haar kleindochter van school mag ophalen.

#### **VIDEO 026**

Kris zat al een hele tijd achter haar computer, want de opnames van de videodagboeken stonden op haar gsm en tablet. Nu wil ze de bestanden overzetten op de computer.

#### **VIDEO 027**

Kris zit nog altijd voor haar computer en weet niet wat ze moet doen. Ze zou echt kunnen wenen. Kris is overstuur.

#### **VIDEO 028**

Gisteren heeft ze 5,5u zitten sukkelen achter haar computer. Ze is deze morgen vroeg kunnen opstaan zonder migraine. Alle filmpjes van de gsm staan bijna op haar computer. Ze legt uit dat ze gisteren overstuur was. Haar man wilde haar helpen, maar kent er weinig van. Weten wanneer het verstandig is om te stoppen, lukt niet meer. Als ze naar de winkel kan gaan en het product is niet meer voorradig, beginnen de problemen. Ze weet dan niet of ze een vervangproduct moet kopen of niet, als ze dat dan meeneemt, welke moet het dan zijn, is het enkel dat ene product dat ze mag kopen om rekening te houden met ieders voedingsintoleranties... Ze vindt het moeilijk om aan mensen uit te leggen waar haar zwaktes liggen. Ze geeft het voorbeeld van haar man die gehospitaliseerd werd in 2014, en dat ze in die periode steeds kleinere porties spaghetti at. Niemand vroeg haar of ze eten in huis had. Kris wordt emotioneel als ze vertelt dat ze dat na een tijd aan haar broer bekend had.

SONJA

#### **VIDEO 001**

Sonja stelt zich voor, ze is sinds november 2008 invalide en thuis. Ze kan weinig uitvoeren door ME. Haar zoon moest haar in het begin helpen om haar behoefte te doen, eten geven... Na twee jaar begon ze met een rolstoel kleine afstanden af te leggen, maar dat was ook vermoeiend. Op haar achttiende werd ze voor het eerst opgenomen, in de psychiatrie, want ze wisten niet wat ze met haar moesten aanvangen. De stempel 'psychiatrisch geval' is nooit verdwenen. Ze moest zelf naar de psychiatrie in Duffel waar ze haar helemaal lam hebben gelegd. Iets aan haar vertelde haar dat ze daar niet thuis hoorde. Later bleek dat ze geen enkele psychiatrische reden had om daar opgenomen te worden. Dankzij revalidatie is Sonja uit haar rolstoel geraakt. Het is een wederkerend fenomeen, zelfs nu nog, al doet ze zo goed als niets meer.

Op 7:53 krijgt Sonja het moeilijk. Ze vindt het verschrikkelijk om toe te geven dat ze niets meer kan. Sonja was altijd praktisch ingesteld, heeft hard gewerkt, ze heeft nooit geleerd om voor zichzelf te zorgen en creatief voor zichzelf een ontlasting te zoeken. Ze voelt zich alsof ze iedereen tot last is. Zij was vroeger degene die iedereen erboven hielp. Ze vindt het moeilijk om toe te geven dat zij nu hulp nodig heeft.

#### **VIDEO 002**

Sonja gaat moe slapen, staat nog vermoeider op en ze voelt zich alsof er een vrachtwagen over haar gereden is. Sonja prijst zich gelukkig met haar man. Die zet elke ochtend een theetje voor haar, zet haar medicatie klaar etc. Sonja moet ook vijf à zes keer per dag het zuurstofpercentage in haar bloed meten. Normaal gezien krijgt ze ook maandelijks een baxter met magnesium, maar door de corona is dat opgeschort. Ze is daardoor nog vermoeider, heeft meer spierpijnen... Maar haar huisarts heeft ervoor gezorgd dat ze via thuisverpleging twee keer per maand aan de baxter kan.

QUOTE (6:20): "Zo is het niet alleen lichamelijk heel zwaar, ook mentaal erg. Mijn wereld wordt zo klein. Door de corona is dat voor iedereen zo, dat klopt. Maar wij zijn niet in quarantaine sinds vier weken, wij zijn in quarantaine enkele jaren. En als dat voor mensen na vier weken al erg belastend is, kan je wel denken dat het na jaren zeker iets doet met een mens, ook mentaal.

#### **VIDEO 003**

Sonja ziet er enthousiaster uit. Ze is aangekleed, dankzij de hulp van haar man. Zo meteen vertrekt ze naar de kinesist. Haar huisarts heeft haar laten weten dat ze vanaf maandag kunnen opstarten met zuurstof thuis. Die dag krijgt ze ook haar baxter, voor een tweede keer.

#### **VIDEO 004**

Sonja staat voor de deur van de kinesiste. Die gaat haar behandelen voor haar ME en haar kortademigheid.

#### **VIDEO 005**

Uitleg van de fasciatherapie door de kinesiste. Veel te ingewikkeld uitgelegd en ook niet relevant. Deze therapie focust zich op het bindweefsel.

#### **VIDEO 006**

Het is niet zo'n goeiemorgen voor Sonja. Ze klinkt hees. De fasciatherapie ging goed, maar ze is uitgeput. (Begint weer over haar zuurstof)

#### **VIDEO 007**

Thuisverpleging legt de werking van de zuurstofmachine uit

#### **VIDEO 008**

Sonja gaat vandaag genieten van het goede weer. Ze heeft al eerder aangehaald dat ze problemen heeft met haar longen. Haar moeder was blijven roken tijdens haar zwangerschap, en Sonja heeft haar jeugd in rokerige



cafés doorgebracht. Ze is later zelf ook beginnen roken. Ook door haar immuniteitsproblemen heeft Sonja het moeilijk om jaarlijks chronische bronchitis te ontwijken. Ze hangt ook aan de zuurstofmachine.

**VIDEO 009**

De thuisverpleegster komt Sonja's baxter insteken.

### **Chronische vermoeidheid, een complex syndroom**

bron: UZ Gezondheidsbrief **96** (1-9-1999)

**Tien jaar geleden was er nauwelijks sprake van het chronisch vermoeidheidssyndroom. Tegenwoordig hebben er in België naar schatting 10.000 mensen last van dit syndroom. Dit is opmerkelijk en doet vragen rijzen, nl. is er een nieuwe ziekte geboren, gaat het om een modeverschijnel of om oude wijn in nieuwe zakken?**

Samenspel van factoren

Ziekte van de hele mens

Ziek van de stress ?

Diagnose

Vermoeidheidsenzyme

Biopsychosociale aanpak

Na een inspannende bezigheid worden we allemaal overvallen door vermoeidheid en hebben we tijdelijk nood aan recuperatie. Iedereen kent dit verschijnsel. Het chronisch vermoeidheidssyndroom (vaak afgekort tot CVS) is echter iets anders dan gewone vermoeidheid. Mensen die onder dit syndroom gebukt gaan, zijn aanhoudend moe; ze recupereren niet meer normaal. Recent onderzoek toont aan dat chronische stress als een rode draad door hun levensverhalen loopt.

#### **Samenspel van factoren**

Na jaren van wetenschappelijk onderzoek is nog steeds niet bekend wat precies de chronische vermoeidheidsklachten veroorzaakt. Volgens de meest aanvaardbare uitleg wordt het syndroom bepaald door een samenspel van verschillende factoren. Sommige daarvan zijn biologisch van aard, andere psychisch of sociaal. Er wordt eveneens een onderscheid gemaakt tussen voorbeschikkende, uitlokkende en onderhoudende of versterkende factoren. Naar alle waarschijnlijkheid bestaat er niet zoiets als één oorzaak voor het chronische vermoeidheidssyndroom.

#### **Voorbeschikkend**

Er zijn aanwijzingen dat bepaalde psychiatrische stoornissen, persoonlijkheidskenmerken en stress de kwetsbaarheid voor chronische vermoeidheidsklachten doet toenemen. Mensen met chronische vermoeidheid vertonen in de periode vóór het ontstaan van het syndroom meer angststoornissen, depressies of medisch onverklaarde klachten. Hun persoonlijkheid wordt vaak omschreven als perfectionistisch, gedreven en overactief. De meesten hielden er een zeer drukke levensstijl op na. Vóór hun ziekte pleegden ze vaak roofofbouw op hun lichaam.

Tegelijkertijd kampen velen met chronische moeilijkheden en traumatische ervaringen uit het verleden (emotionele verwaarlozing, misbruik, enz.) en is hun zelfwaardering erg laag. De angst veelvuldige verantwoordelijkheden niet aan te kunnen, overheerst hen vaak.

#### **Uitlokkend**

Deze mensen leven vaak zeer gespannen, maar ondanks stress, tegenspoed en een laag zelfwaardegevoel lukt het hen gedurende jaren het hoofd boven water te houden. Tot ze het op een zeker ogenblik begeven, bv. door een bijkomende infectie, stresserende gebeurtenissen, een operatie, een ongeval, enz. Een doodgewoon voorval kan evengoed de druppel zijn die de emmer doet overlopen.

#### **Onderhoudend of versterkend**

Het ziek-zijn wordt bestendigd onder invloed van lichamelijke en psychologische veranderingen. Door de langdurige rust gaat het bergaf met de fysieke conditie, waardoor de lage zelfwaardering nog verder onderuit gaat. Depressiviteit en angst kunnen de kop opsteken. **De ziekte raakt ervan overtuigd dat hij niet meer wordt zoals vroeger, dat hij de norm niet meer kan halen en raakt langzamerhand**

verstrikt in zijn ziek-zijn. Soms is het ziek-zijn een verlossing van alle lasten die hij zich voorheen oplegde.

### **Ziekte van de hele mens**

Het chronisch vermoeidheidssyndroom is een geheel van klachten. De voornaamste kenmerken zijn de aanslepende, ernstig invaliderende vermoeidheid, vergezeld van vage en verspreide spierpijnen, geheugen- en concentratiestoornissen, slaap- en stemmingsstoornissen, enz. Wetenschappers kwamen tot een duidelijk geheel van kenmerken die het chronisch vermoeidheidssyndroom min of meer aflijnen.

Ernstige invaliderende (fysieke en mentale) vermoeidheid, waarvoor geen lichamelijke of organische oorzaak gevonden wordt en die minstens zes maanden aanhoudt. Rusten verandert weinig aan de vermoeidheid.

Vier of meer van de volgende klachten moeten tegelijkertijd gedurende tenminste zes maanden aanwezig zijn: - stoornissen in het korte-termijn geheugen; - concentratiestoornissen; - keelpijn; - gevoelige lymfeklieren in hals en okselholten; - spierpijn; - pijn in meerdere gewrichten zonder zwelling of roodheid; - hoofdpijn; - niet-verkwikkende slaap; - een algemeen ziektegevoel na inspanning.

### **Ziek van de stress**

Het chronisch vermoeidheidssyndroom is naar alle waarschijnlijkheid een stressgebonden aandoening. De stressweerstand lijkt bij CVS-patiënten als het ware uitgeblust. Bij sommigen lijkt het erop dat ze, door hun overactieve levensstijl, jarenlang hun fysieke grenzen hebben overschreden en dat ze daarvoor nu de prijs moeten betalen. Anderen hebben lang moeten vechten tegen allerlei vormen van tegenspoed tot ze het op een gegeven ogenblik begaven. Vergelijk het met een veer die lange tijd onder spanning heeft gestaan, zodat op een gegeven moment alle 'rek' eruit verdwenen is. Een bepaalde mate van stress is onontbeerlijk. Stress motiveert mensen om hun best te doen ('Zal ik dit sollicitatiegesprek wel goed doen?') of om snel en adequaat te reageren in bedreigende situaties (Uw auto valt zonder benzine op de overweg en u springt er als de bliksem uit). Zonder stress zou het leven een slome bedoening zijn, maar te veel is te veel.

Aanhoudende of herhaalde stress kan een zware impact hebben op diverse lichaamsfuncties en organen. Welke reacties stress precies teweegbrengt in het lichaam, is nog niet helemaal duidelijk. Zeker is dat het afweersysteem te lijden heeft onder aanhoudende stress en ook hormonaal blijkt één en ander mis te lopen.

Als we lange tijd onder druk staan, produceren we heel wat cortisol, een hormoon dat door de bijnierschors wordt afgescheiden. Wellicht beschikt ons lichaam over buffermechanismen die de negatieve effecten van stress kunnen opvangen en neutraliseren. Wanneer de stress echter blijft aanhouden of zich steeds herhalen, dan schieten deze mechanismen tekort en raken diverse lichaamsfuncties ontregeld. Hoe dat precies in zijn werk gaat, is nog een vraagteken.

### **Diagnose**

Wanneer men gedurende meerdere maanden last heeft van onverklaarbare uitputtingsverschijnselen is het raadplegen van een arts een eerste logische stap. **Voor de**

**hand liggende lichamelijke of psychische oorzaken moeten eerst uitgesloten worden.**

**Bloedarmoede, een aanslepende infectieziekte waarvan men zich niet bewust is (bv. mononucleosis), slaapapnoe of een depressie zijn enkele voorbeelden van ziekten die aanleiding kunnen geven tot chronische vermoeidheidsklachten.**

Wanneer er geen voor de hand liggende oorzaak gevonden wordt, is een grondige check-up aangewezen van hart, longen, lever, bloed en andere organen, waarbij minder voor de hand liggende oorzaken worden nagegaan.

Als ook deze onderzoeken niets aan het licht brengen, kan men doorverwezen worden naar een klinisch psycholoog of een psychiater om te trachten de klachten in een breder perspectief te plaatsen. Vermoeidheid kan immers een signaal zijn van het lichaam dat de belastingsgrenzen overschreden werden. Uit een diepgaand gesprek moet ook blijken of er eventueel sprake is van neerslachtigheid en hoe er met de klachten wordt omgegaan. **Overdreven rusten kan de klachten soms versterken**, net zoals blijven forceren dat kan.

In deze fase is het ook raadzaam om op een gespecialiseerde dienst de spieren te laten testen, nl. of ze nog in staat zijn tot normale inspanningen. Ook de capaciteit van hart en longen vraagt een evaluatie. Dergelijke tests geven een idee over de fysieke conditie. Wanneer deze achteruit is gegaan, kan het nodig zijn om ze onder begeleiding van een kinesitherapeut terug op te bouwen.

## Vermoeidheidsenzyme?

Het chronisch vermoeidheidssyndroom heeft zeker ook een lichamelijke kant. Stress werkt immers zowel op lichamelijk als op psychisch vlak. Wanneer bijvoorbeeld de eigen grenzen overschreden worden tot de uitputting toe, dan raken zowel geest als lichaam hierbij betrokken. Het is dan ook niet verwonderlijk dat vermoeidheid door lichamelijke én psychische factoren bepaald kan worden, zoals door slaap, spierconditie, voeding, de toestand van hart en longen, maar ook door motivatie, interesse, zorgen, de gemoedstoestand, enz.

Tegen die achtergrond lijkt het al te simplistisch om (zoals sommige specialisten doen) het chronisch vermoeidheidssyndroom toe te schrijven aan een defect van één enkel enzyme (een enzyme is een stof die het lichaam aanmaakt om bepaalde processen vlotter te laten verlopen).

Het is best mogelijk dat bij sommige chronisch vermoeide mensen de werking van enzymen verstoord is, alhoewel dat nog niet met zekerheid vaststaat. Maar het is zeer de vraag of één enzyme-defect alles kan verklaren. Veel mensen koesteren hierrond nochtans enorme verwachtingen en hopen dat de enzyme-theorie binnenkort tot een opsporingstest zal leiden en tot een mirakelmiddel dat hen uit hun lijden zal verlossen.

Volgens andere specialisten heeft het weinig zin om daarop te wachten. **Het chronisch vermoeidheidssyndroom is een complexe ziekte met verschillende aspecten waaraan therapeutisch kan gesleuteld worden.** Mensen met deze ziekte kunnen vandaag al geholpen worden, maar de behandeling vergt motivatie en inzet. Er bestaan geen pilletjes om de zieke meteen te genezen, zoals er evenmin pilletjes bestaan die aids of kanker uitwissen.

### **Biopsychosociale aanpak**

De biologische-psychologische-sociale benadering van chronische vermoeidheid steunt op **drie pijlers.**

- Eerst en vooral wordt geluisterd naar het **verhaal van de zieke**: welke overbelasting aan de klachten is voorafgegaan en hoe hij of zij na verloop van tijd in neerwaartse spiralen is vastgeraakt.
- Ten tweede moet men **niet wachten tot er misschien een lichamelijke afwijking gevonden wordt** die meer klaarheid schenkt, maar moet men onmiddellijk hulp bieden.
- Ten derde moet die hulp in een **breed perspectief** worden geplaatst, waarin zowel lichamelijke en psychische aspecten, alsook de omgeving betrokken worden.

Vanuit deze opstelling kunnen mensen met dit syndroom behandeld worden volgens een tweesparenbeleid : ze moeten én hun fysieke conditie terugwinnen én op psychisch en sociaal vlak een nieuw evenwicht vinden.

### **Fysieke conditie opvijzelen**

Uit onderzoek blijkt dat het soms zeer slecht gesteld is met de fysieke conditie van chronisch vermoeide mensen. Hierdoor voelen ze zich bij inspanningen zeer snel vermoeid, en dit draagt op zijn beurt weer bij tot een negatief zelfbeeld. Fysieke revalidatie (geleidelijk opgedreven fitness-oefeningen) is daarom zeker op zijn plaats.

### **Evenwichtige levensstijl**

**Veel mensen met chronische vermoeidheid drukken de wens uit weer te worden als vroeger. Dat kan nochtans niet echt de bedoeling zijn, aangezien het vroeger net is misgelopen. Het lijkt wenselijker dat ze een nieuw evenwicht zoeken en hun levensstijl aanpassen.** Om daartoe te komen moet men in de eerste plaats beseffen dat men kwetsbaar is, kwetsbaarder wellicht dan veel andere mensen. De lat moet lager gelegd worden. Men moet niet meer zoveel trachten te doen als vroeger, maar tegelijk dient men te beseffen dat men nog vanalles kan blijven ondernemen.

Dergelijke inzichten kunnen groeien uit informatieve bijeenkomsten, uit psychotherapie (individueel of in groep) en uit gesprekken met lotgenoten.

**Een cruciaal aspect hierbij is dat men gemotiveerd moet zijn.** De biopsychosociale benadering is immers niet iets dat men als patiënt ondergaat. Integendeel, de grootste inzet komt van de zieke zelf. Deze ligt niet de hele dag in pyjama in bed, maar is samen met lotgenoten actief bezig in allerlei informatie- en revalidatie-activiteiten. Dat vraagt moed en inzet. Men moet het gevoel van hulpeloosheid achter zich kunnen laten.

De rol van de begeleidende experts bestaat er vooral in handvatten aan te bieden om uit de neerwaartse spiralen op te klimmen.

auteur: **Boudewijn Van Houdenhove**

bron: UZ Gezondheidsbrief **96** (1-9-1999)

## BIJLAGE 15: DIAGNOSECRITERIA

---

### **Fukuda-criteria (1994)**

Omdat de ziekte moeilijk te definiëren valt, hebben onderzoekers in de jaren negentig criteria opgesteld om na te gaan of een persoon al dan niet ME/CVS heeft. In 1994 werden de Fukuda-criteria gepubliceerd. Deze worden wereldwijd gebruikt in wetenschappelijk onderzoek naar de ziekte. Het primaire idee van deze criteria is dat de patiënt last heeft van klinisch geëvalueerde chronische vermoeidheid die onverklaarbaar is, persisteert en die nieuw is of een duidelijk startpunt heeft. Deze vermoeidheid mag ook niet het gevolg zijn van een voortdurende inspanning en mag niet verminderen door rust.

Tegelijkertijd moeten minstens vier van de volgende symptomen voorkomen bij de patiënt: een verslechterd concentratievermogen, keelpijn, spierpijn, hoofdpijn, vermoeidheid na het slapen, malaisegevoel na een inspanning, gezwollen lymfeklieren en pijn in verschillende gewrichten zonder dat een zwelling merkbaar is. Al deze symptomen moeten gedurende een periode van minstens zes opeenvolgende maanden aanwezig zijn. Iemand die voldoet aan de criteria krijgt de diagnose CVS (dus niet ME of ME/CVS).

### **Canadese Consensus Criteria (2003)**

Aangezien Fukuda et al. (1994) deze criteria enkel hanteren voor CVS-patiënten, hebben medici in 2003 op vraag van de Canadese overheid de *Canadese Consensus Criteria* (CCC) samengesteld. Deze criteria zijn strikter dan degene die Fukuda had opgelegd:

*A patient with ME/CFS will meet the criteria for fatigue, post-exertional malaise and/or fatigue, sleep dysfunction, and pain; have two or more neurological/cognitive manifestations and one or more from two of the categories of autonomic, neuroendocrine and immune manifestations; and adhere to item 7. (Carruthers, et al., 2003, 8)*

Volgens de Canadese criteria moet een patiënt twee of meerdere van de volgende symptomen hebben, bijkomend bovenop de vermoeidheid, slaapstoornis, pijn en misselijkheid: verwardheid, verminderde concentratie, problemen met het verwerken van informatie, gevoel van desoriëntatie, spierproblemen en/of gevoel van overbelasting op zintuiglijk niveau zoals gevoeligheid voor licht.

Bijkomend moet de patiënt aan een van de volgende symptomen voldoen uit een van deze drie categorieën: verschijnselen die met het autonome zenuwstelsel te maken hebben, neuro-endocrine verschijnselen en/of verschijnselen die met het immuunsysteem te maken hebben.

Volgens de Canadese Consensus Criteria moeten al deze klachten aanwezig zijn gedurende een periode van minstens zes achtereenvolgende maanden. Dat is het zevende kenmerk waar in de definitie sprake van is. Hoewel de Canadese criteria als betrouwbaarder worden geacht, blijft men in België de Fukuda-criteria gebruiken (Hermans, 2009). Uit eerder vergelijkend onderzoek bleek ook dat patiënten die voldoen aan de Canadese criteria onder andere lichamelijk zieker waren, een grotere zwakte kenden en meer neurologische afwijkingen hadden dan patiënten die voldoen aan de Fukuda-criteria (ME Vereniging, 2020). Wetenschappers en patiëntenorganisaties die vragen om het biomedisch model te erkennen bij het onderzoek en de behandeling van ME/CVS, kiezen volgens Gunther De Bock (WUCB) vaak resoluut voor de Canadese Consensus Criteria (Bijlage 4). Iemand die aan deze criteria voldoet, krijgt de diagnose ME/CVS.

Autonome zenuwstelsel	Neuro-endocrinologisch	Immuunsysteem
<b>(het effect dat de hormoonproductie heeft op het brein van een patiënt)</b>		
- <b>Verlaagde bloeddruk door neurologisch toedoen;</b>	- Lichaamstemperatuur die elke dag schommelt tussen laag en hoog;	- Pijnlijke lymfeklieren;
- <b>Hartkloppingen;</b>	- Op regelmatige basis zweten;	- Keelpijn op regelmatige basis;
- <b>Bloeddruk die verlaagt na aanpassing van de lichaamshouding;</b>	- Periodiek gevoel van koorts te hebben;	- Griepachtige symptomen die steeds terugkeren;
- <b>Duizeligheid;</b>	- Ledematen die koud aanvoelen;	- Misselijkheid;
- <b>Bleke huid;</b>	- De koude en de hitte niet verdragen;	- Plotseling intolerant aan voedsel, medicijnen of chemische stoffen waar voor het optreden van de ziekte nog geen sprake van was.
- <b>Misselijkheid;</b>	- Sterke schommelingen in gewicht of een abnormale eetlust;	
- <b>Gevoelige darm;</b>	- Verergerde symptomen van stress.	
- <b>Blaas die niet meer naar behoren werkt waardoor de patiënt veel moet plassen;</b>		
- <b>Plotseling opgejaagde hartslag;</b>		
- <b>Kortademigheid na een fysieke inspanning.</b>		

### International Consensus Criteria

Verschillende onderzoekers die meewerkten aan de Canadese Consensus Criteria uit 2003 hebben in 2011 in samenwerking met andere medici nieuwe criteria opgesteld om vast te stellen of een patiënt

al dan niet aan ME leed. Iemand die aan deze criteria voldoet, krijgt de diagnose ME (dus niet CVS of ME/CVS). Het doel van deze *International Consensus Criteria* is om het inzicht in de aandoening te verhogen. Een ander verschil met de CCC is dat er niet langer meer een periode nodig is van zes maanden om een patiënt te diagnosticeren:

Myalgische encefalomyelitis is een niet-aangeboren, neurologische ziekte met complexe, globale functiestoornissen. Opvallende kenmerken zijn de pathologische ontregeling van het zenuwstelsel, het immuunsysteem en de hormoonhuishouding, evenals een verstoorde energiestofwisseling op celniveau en verminderd ionentransport. Alhoewel de kenmerken en de symptomen dynamisch interactief en oorzakelijk met elkaar verbonden zijn, worden de criteria gegroepeerd op basis van pathologische deelgebieden met als doel een algemenere toespitsing te verschaffen.

Een patiënt dient te voldoen aan de criteria voor neuro-immune uitputting na inspanning, aan ten minste één symptoom van drie categorieën neurologische stoornissen, aan ten minste één symptoom uit de drie categorieën immunologisch/gastro-intestinaal/ urogenitaal stelsel, en aan ten minste één symptoom uit de categorieën energiestofwisseling/energietransport. (Carruthers, et al., 2011)

Neuro-immune vermoeidheid na een inspanning  (de patiënt moet hier verplicht aan voldoen)	Neurologische stoornissen  (de patiënt moet minstens aan een symptoom uit drie van de vier volgende categorieën voldoen)	Aantasting van het immuunsysteem en gastro-intestinale en urologische functies  (de patiënt moet voldoen aan minstens één symptoom uit drie van de vijf volgende categorieën)	Verstoring van het energie-transport of de energieproductie  (de patiënt moet voldoen aan minstens een van de volgende kenmerken)
- <b>Merkbare fysieke en/of cognitieve uitputting als gevolg van soms kleine inspanningen;</b>	<i>Neurocognitieve stoornissen</i> - Moeilijkheden bij het verwerken van informatie of beslissingen nemen - Vermindering van het kortetermijngeheugen	- Griepachtige verschijnselen: keelpijn, gezwollen lymfeklieren...;	- Problemen met het hart en de bloedvaten;
- <b>Symptomen die verergeren na een inspanning;</b>	<i>Pijn</i> - Hoofdpijn - Spier-, gewrichtspijn of pijn in de buik of borstkas	- Sneller een virusinfectie oplopen met een langere herstelperiode;	- Ademhalingsproblemen;
- <b>De vermoeidheid kan meteen na een inspanning ontstaan, maar soms ook na enkele uren of dagen;</b>	<i>Slaapstoornis</i> - Verstoorde slaappatronen - Vermoeidheid na het wakker worden, onafhankelijk van de hoeveelheid slaap de patiënt nodig heeft	- Problemen met de spijsvertering: misselijkheid, buikpijn...;	- Warmte en/of koude niet meer verdragen; Schommelingen in lichaamstemperatuur.
- <b>De patiënt heeft meestal een etmaal of langer nodig om te recupereren van de inspanning;</b>	<i>Neurosensitieve, perceptuele en motorische stoornissen</i> - Neurosensitief en perceptueel: problemen met scherpte, gevoelig aan licht, geluid, geur... - Motorische problemen: spierzwakte, evenwichtsproblemen ...	- Urogenitaal: vaker naar het toilet moeten dan gewoonlijk;	



- |  |   |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Wanneer de patiënt voor de ziekte actief was, merkt deze sinds de ziekte een vermindering van het niveau waarin hij/zij aan activiteiten doet.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bepaalde voedingsstoffen , medicijnen, geuren of chemische stoffen niet meer verdragen.</li> </ul> |
|--|---|

### SEID-criteria (2015)

SEID staat voor *Systemic Exertion Intolerance Disease*, deze naam werd voorgesteld met nieuwe criteria om patiënten met ME/ CVS te diagnosticeren. Deze term werd aangehaald in het rapport *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness (2015, 4)*. Het *Institute of Medicine* dat het rapport schreef, vertelt dat de SEID-criteria zich voornamelijk focussen op chronische vermoeidheid, post-exertionele malaise, slaapstoornissen en cognitieve problemen en/of orthostatische intoleranties (zoals duizeligheid en misselijkheid). De SEID-criteria zouden een stap in de goede richting zijn, maar vertonen volgens patiënten (organisaties) nog een aantal gebreken:

De patiënten vragen nu om de SEID-criteria te gebruiken, zodat ze van die term CVS af zijn. Door die criteria te gebruiken in combinatie met de Canadese Criteria en de Internationale Consensus Criteria wordt de diagnosestelling robuuster gemaakt. Die SEID-criteria zijn goed omdat ze inspanningsintolerantie als kernsymptoom nemen. Dat is een voorwaarde (Bijlage 4).<sup>26</sup>

---

<sup>26</sup> DE BOCK G. (WUCB). ME/ CVS. Door C. Deprez, 10-01-2020, Brussel.

## Overzicht verschillende criteria

Verplicht aanwezig

Een of meerdere symptomen uit een of meerdere van deze categorieën vereist

	Fukuda (1994)	Canadese Consensus Criteria (2003)	Internationale Consensus Criteria (2011)	SEID (2015)
<b>Diagnose</b>	CVS	ME/CVS	ME	SEID
<b>Minimale duur</b>	6 maanden	6 maanden	Geen minimum	6 maanden
<b>Aanhoudende vermoeidheid</b>				
<b>Cognitieve problemen</b>				
<b>Motorische stoornissen</b>				
<b>Korttermijngeheugen problemen</b>				
<b>Pijn</b>				
<b>Slaapstoornissen</b>				
<b>Post-exertionele malaise</b>				
<b>Terugkerende griepachtige symptomen</b>				
<b>Gevoeligheid voor infecties</b>				
<b>Gevoeligheid voor voedsel/chemische stoffen</b>				
<b>Problemen met gastro-intestinale functies</b>				
<b>Problemen met urologische functies</b>				
<b>Orthostatische intolerantie</b>				
<b>Ademhalingsproblemen</b>				
<b>Cardiovasculaire problemen</b>				
<b>Intolerantie warmte/koude</b>				
<b>Schommelende lichaamstemperatuur</b>				

## BIJLAGE 16: LIJST CVS-WERKGROEP

---

Hoge Gezondheidsraad: werkgroep CVS (2008)

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

## BIJLAGE 17: VERZEKERING DOMINIQUE

gebeld op 17/05/2018  
Nov 50  
aangepre ziekte

Posturaal orthostatisch tachycardia  
is een aandoening waarbij de hartslag abnormaal hoog wordt bij het opstaan.

**KBC** Verzekeringen  
dienst gewaarborgd inkomen

Uw aanspreekpunt  
CHRIS VRANCKX  
Telefoon 016/245725  
Fax 016/245820

schade@kbc.be  
www.kbc.be  
FSMA-nr.

SGI - Van Overstraetenplein 2 - 3000 Leuven - België

032230101  
GCI

Ons kenmerk : SGI[144545405]CVR  
Uw kenmerk :  
Bijlage(n) :

Leuven, 4 april 2016

**Weigering van uw ongeschiktheid van 18 december 2014**

Geachte mevrouw [REDACTED]

We hebben het advies van onze raadgevend arts ontvangen.

**We kunnen u helaas geen dekking verlenen.**  
Toen we de verzekeringsovereenkomst sloten, zijn we overeengekomen dat er geen recht op uitkering is voor een ongeschiktheid die het gevolg is van "subjectieve of psychische stoornissen zonder objectieve symptomen".

Uit de medische informatie waarover we beschikken, blijkt dat de huidige ongeschiktheid een gevolg is van die aandoening. Daarom kunnen we u in dit geval geen dekking verlenen.

U kunt onze beslissing met uw huisarts of uw behandelend geneesheer bespreken. Zo hij/zij er een andere mening over heeft, dan vragen wij om ons een gemotiveerd verslag te bezorgen. Uw geneesheer dient in dit verslag argumenten aan te halen die zijn/haar visie ondersteunen. U kunt dit verslag sturen aan onze raadgevend geneesheer op het volgend adres: KBC Verzekeringen, Van Overstraetenplein 2 te 3000 Leuven.

**Hebt u nog vragen?**  
Dan kunt u altijd bij ons terecht. We helpen u graag. Neem zeker ook een kijkje op [www.kbc.be/schadegi](http://www.kbc.be/schadegi). Daar vindt u een overzicht van de meest gestelde vragen over schadeafhandeling.

Met vriendelijke groeten,

CHRIS VRANCKX

Zetel van de vennootschap: KBC Verzekeringen NV - Professor Roger Van Overstraetenplein 2 - 3000 Leuven - België  
BTW BE 0403.552.563 - RPR Leuven - Bankrekening 730-0042006-01 - FSMA 038571 A - IBAN BE43 7300 0420 0601 - BIC KREDBEBB



SGI - Van Overstraetenplein 2  
3000 Leuven

dienst      gewaarborgd inkomen  
              CHRIS VRANCKX  
telefoon    016 24 57 25  
fax         016 24 58 20  
e-mail      schade@kbc.be  
uw brief van uw kenmerk  
ons kenmerk  
bijlage(n)

[Redacted]

[Redacted]

Leuven, 22 augustus 2019

**Procedure minnelijke medische expertise en keuze derde arts**

Geachte mevrouw [Redacted]

**Hoe staat het met uw dossier?**  
Uw arts en onze raadgevend arts blijven het oneens over de graad en/of de duur van uw ongeschiktheid.

**Wat kunt u doen?**  
De voorwaarden van uw contract voorzien in een mogelijkheid om een derde, onafhankelijke arts aan te stellen die zich zal uitspreken over het geschil.

**Wat houdt de procedure minnelijke medische expertise in?**  
De onafhankelijke derde arts spreekt zich uit over het geschil en neemt een bindende beslissing. KBC Verzekeringen zal uw ongeschiktheid vergoeden op basis van de door die arts vastgestelde graad van ongeschiktheid. Dat kan betekenen dat KBC Verzekeringen u een bijkomende vergoeding moet betalen. Maar het kan ook betekenen dat de al betaalde vergoedingen geheel of gedeeltelijk worden teruggevorderd.

Het ereloon en de eventuele bijkomende kosten van de derde arts worden door u en door ons, elk voor de helft, gedragen. Op die manier is de onafhankelijkheid van de derde arts gegarandeerd. U kunt zich, net zoals wij, op eigen kosten laten bijstaan door een arts naar eigen keuze.

Volgende artsen met medico-legale expertise komen in aanmerking om deze opdracht uit te voeren:

- dokter Temmerman Tom, huisarts, Maaidonk 26 te 9290 Uitbergen;
- dokter De Kock Marc, Karel Oomsstraat 44 te 2018 Antwerpen.

*sowieso  
eerst  
advocaat  
v eigen bijstandarts*

**Wat verwachten we van u?**  
Bespreek dit voorstel met uw arts en deel ons dan uw keuze mee. Daarna zullen we aan die arts vragen of hij/zij bereid is om de opdracht te aanvaarden.

Vindt u dat geen van de voorgestelde artsen in aanmerking komt, dan kunt u een tegenvoorstel doen. Houd er dan wel rekening mee dat de arts die u voorstelt de bijkomende competentie van verzekeringsgeneeskunde moet hebben.

We houden u op de hoogte van de stand van uw dossier.

**Hebt u nog vragen?**

Dan kunt u altijd bij ons terecht. We helpen u graag.

Met vriendelijke groeten,

CHRIS VRANCKX

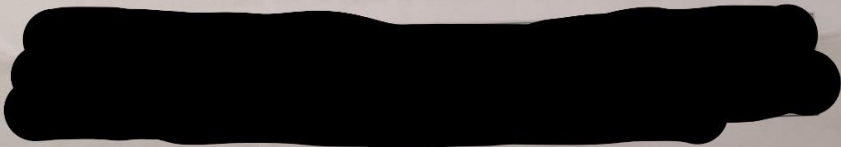
**DOKTER BART NICKMANS**  
BVBA  
Medische expertise  
Evaluatie menselijke schade

Kabinet te:  
- Antwerpen-Berchem, Jos Ratinckxstraat 5 bus 50  
- Sint-Niklaas, Plezantstraat 241 bus 1  
- Aalst, Parklaan 57 bus 1

**Secretariaat:**  
Jos Ratinckxstraat 5 bus 50, 2600 Berchem  
tel. 03/458.27.00 fax. 03/458.39.19  
e-mail: dokter@drnickmans.be

KBC VERZEKERINGEN  
VAN OVERSTRAETENPLEIN 2  
3000 LEUVEN

t.a.v. raadgevend geneesheer



**MEDISCH VERSLAG NA ONDERZOEK OP 10/08/2019 TE SINT-NIKLAAS**

Betreft: polis – gewaarborgd inkomen via werkgever.

**ANTECEDENTEN:**

'03: arbeidsongeval met whiplash, genezen.  
'09: spastisch colon.  
17.05.10: arbeidsongeval met kneuzing re schouder, genezen.  
'11: megalovirus gediagnosticeerd.  
'11: arbeidsongeval met val op neus, wonde, genezen.  
'12: adenoom van de hypofyse vastgesteld op MRI, welke later bij controle verdwenen was.

**SOCIO-PROFESSIELE GEGEVENS:**

Geboren: °15/03/1964.  
Burgerlijke staat: samenwonend, geen kinderen.  
Onderwijs: humaniora: economische afdeling.  
Beroepsloopbaan: sinds '01 bij huidige werkgever als bediende, verleent bijstand, werkt voltijds in ploegen.  
Actieve zijde: rechtshandig.  
Hobby's en sport: geen.

**ANAMNESE (ongeval d.d. 18/12/2014):**

Betrokkene is vanaf 18.12.14 werkonbekwaam op attestatie van Dr. [redacted], haar huisarts.

[REDACTED]

Op 01.04.15 onderzoek Dr. De la Meilleure wegens benigne paroxysmale positievertigo waarvoor bevrijdingsmanoeuvres.  
Op 04.08.15 raadpleging Dr. Haezaert, psychiater (=tweede raadpleging). Er zijn klachten van nervositeit, verlamd gevoel.  
De medicatie wordt aangepast.

Op 29.09.15 raadpleging Prof. Abs. Er is geen enkele hormonale afwijking die de klachten kan verklaren.  
Op 13.10.15 Q-EEG: aangebracht door Dr. Van Havenbergh. Volgens verslag is er nog een verhoogde activiteit, hetgeen men ziet bij mensen met fibromyalgisch syndroom. Een strengstimulatie wordt voorgesteld.  
Op 23.12.15 echografie van de beide schouders: AC-artritis en supra- en subscapularistendinopathie.  
Op 31.12.15 MRI CWZ: mediane hernia C5-C6 en protrusie C6-C7.  
Volgens een verslag van Dr. Heyman van 09.01.16 is er gegeneraliseerde angststoornis waarvoor medicatie.  
Betrokkene raadpleegde intussen Dr. Lambrecht, inwendige geneeskunde in Gent welke met onderzoeken bezig is.  
Op 27.04.16 zal ze Prof. Boon, neurologie, UZ Gent, raadplegen.  
TWO voorzien tot 31.03.16.

***Evolutie sinds ons laatste onderzoek d.d. 19.02.16:***

In '16 volgde ze kinè waarmee geen beterschap.  
Op 06.06.16 verslag Dr. Herman, reumatologie: klachten ikv vermoeidheid en fibromyalgie, geen reuma.  
Op 07.07.16 botscan: geen beeld van reuma. Matige fasciitis plantaris.  
Op 25.08.16 verslag Dr. Lambrecht: er wordt immunotherapie voorgesteld.  
Op 07.10.16 raadpleging reumatologie UZ Leuven: geen argumenten voor systeemlijden.  
Er volgde een nieuw labo-onderzoek in '17 met positief anca.  
Op 18.07.18 CT abdomen: geen afwijkingen.  
Op 18.07.18 raadpleging urologie: dient kort opgevolgd te worden.  
Op 18.01.19 raadpleging pijnkliniek UZA: er zijn geen argumenten voor een dunne vezelneuropathie. Verder niet-consistent onderzoek. De afwijkingen kunnen kaderen in een onderliggende chronische wide spread pain syndrome.  
Op 28.02.19 raadpleging Prof. De Jonghe, neurologie UZA: de klachten kunnen passen bij wide spread pain syndrome ikv fibromyalgie.  
Op 27.06.19 bijkomend labo-onderzoek met diverse afwijkingen ikv lymfocyten en immunoglobulines alsook natural killer cellen.  
Op 23.05.19 verslag Dr. De Corte, huisarts: tekens van hartritme-stoornissen.  
Op 23.05.19 raadpleegt ze Dr. Vermeulen, cardiologie. Er wordt een bijkomende Holter gepland.  
De Holtertesting toont supraventriculaire extrasystole, geen andere geleidingsstoornissen. Er wordt Bisoprolol opgestart. Een echo cardio toont geen afwijkingen. Volgens Dr. Vermeulen zijn de klachten toch van organische origine met gemengde endocrinologische, neurologische en cardiologische pathologie.  
Op 27.06.19 nogmaals raadpleging cardiologie: geen beterschap van de hartkloppingen. Er werd gewisseld naar Sotalex.  
Op 04.07.19 nieuwe raadpleging Dr. Vermeulen: duidelijke beterschap met Sotalex. De dosis blijft onveranderd.



[REDACTED]

Op 01.08.19 nogmaals raadpleging Dr. Vermeulen: ECG toont atriale en ventriculaire extrasystole. Normale re ventrikel- en li ventrikel functie. Verhogen van Sotalex, dan wel aanvullen met Apocard.  
Op 09.08.19 wordt een echografie van de beide handen uitgevoerd omwille van een pijnsyndroom doch het onderzoek zou negatief zijn geweest.  
Er is nog een MRI van de hersenen uitgevoerd. Betrokkene zal opnieuw raadplegen om de uitslag te bekomen.

\* actuele behandeling: Sotalex, Serlain, Cymbalta, Trazodone.  
Betrokkene draagt handschoenen. Geen kiné.

\* inzake TWO: 100% van 18.12.14, te voorzien tot heden met tussenkomst van de Liberale Mutualiteit.

#### HUIDIGE KLACHTEN:

Zeer uitgesproken klachten.  
Betrokkene toont foto's van haar gelaat dat er soms heel slecht uitziet met afhangende oogleden en mondhoeken.  
Ze klaagt van geheugen- en concentratiemoeilijkheden.  
Recent heeft ze diffuse pijn in de beide handen en moet ze handschoenen dragen zonder vingertoppen.  
Ze heeft hulp in het huishouden voor schoonmaak en huishoudelijk werk.

#### KLINISCH ONDERZOEK:

##### **Algemeen:**

Lengte: 1 meter 64.  
Gewicht: 90 kg.

Betrokkene vertoont een zware lijdensdruk en weent regelmatig tijdens het onderzoek.

Ze kan vlot stappen.  
Er is genua valga beiderzijds.

Ze draagt handschoenen zonder vingertoppen aan de beide handen doch bij onderzoek is er geen enkele vaststelbare afwijking naar kleur, uitzicht of functie.

#### BESPREKING EN BESLUIT:

Betrokkene werd langdurig ondervraagd.  
Alle verslagen over een periode van 3 jaar werden opgenomen. Al bij al zijn er geen ernstige objectieve afwijkingen.  
Betrokkene komt niet aan 25% invaliditeit over deze periode.

*Twijfelen aan de duur en ernst v/d aandoening*

**Van:** Ruyschaert Tijs <Tijs.Ruyschaert@minsoc.fed.be>

**Verstuurd:** dinsdag 5 mei 2020 16:24

**Aan:** Charlotte Deprez

**Onderwerp:** RE: Interview ME/CVS

Dag Charlotte,

I.v.m. de zogenaamde “onverklaarbare lichamelijke aandoeningen”: dat is het eerste wat ik daarvan hoor. In ieder geval is het niet aan de politiek om medische aandoeningen te classificeren of te erkennen (en gelukkig maar), wel aan de medische wetenschap.

Een erkenning op zich zorgt trouwens niet automatisch voor oplossingen. Daarvoor heb je inzicht nodig in de werking van een ziekte, wetenschappelijk onderzoek over de best mogelijke diagnostiek en behandelingen, etc. En daar kom je bij waar het schoentje knelt: op dit moment heeft de wetenschap bijna geen inzicht in aandoeningen als CVS / ME. Dat is moeilijk om te aanvaarden, zeker als je zelf geconfronteerd wordt met een aandoening. Want dat betekent dat het eerlijk antwoord op je zorgvragen is ... dat er nog geen goed antwoord is.

Gelukkig wordt er intussen ook effectief wetenschappelijk onderzoek gevoerd naar de mogelijke oorzaken en behandelingen van die aandoeningen. De overheid kan het onderzoek daarnaar proberen te stimuleren (in ons land valt fundamenteel wetenschappelijk onderzoek onder de bevoegdheid van de deelstaten, niet onder de bevoegdheid van de federale regering), maar uiteindelijk zijn het vooral de academische wereld en de industrie die de sleutel in handen hebben. Elke stap vooruit in dat wetenschappelijk onderzoek zou een stap vooruit betekenen voor de patiënt.

Groeten,  
Tijs

**Van:** Charlotte Deprez <chadepre@vub.be>  
**Verzonden:** dinsdag 5 mei 2020 15:43  
**Aan:** Ruyschaert Tijs <Tijs.Ruyschaert@minsoc.fed.be>  
**Onderwerp:** Re: Interview ME/CVS

Beste heer Ruyschaert

Bedankt voor uw reactie. We begrijpen uw antwoord, maar hadden toch graag een korte reactie gekregen.

Tijdens onze research vonden wij ook dat er wel initiatieven worden genomen op politiek niveau. Er werden meermaals parlementaire vragen en resoluties ingediend. Op een gegeven moment werd er zelfs vanuit sp.a een rondetafelgesprek georganiseerd. We vernamen ook dat er in het voorbije regeerakkoord zou vermeld worden dat er een erkenning moest komen voor patiënten met onverklaarbare lichamelijke aandoeningen (OLK's) en dat zij beter begeleid zouden worden. Blijkbaar is dat er op het laatste moment uitgehaald door druk vanuit de artsen. We merken op dat de wil er is om iets aan de situatie te veranderen, maar ergens loopt het vast.

Wij bekeken ook de situatie in andere landen, waaronder in Nederland. Daar kwam in 2018 een advies van de Gezondheidsraad waarin stond dat ME/CVS een ernstig invaliderende ziekte is. Als reactie daarop gaf voormalig minister Bruins de opdracht aan de Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie (ZonMw) om een onderzoeksagenda te ontwikkelen met de nadruk op biomedische kennis: een betere onderbouwing van de diagnose, het ontstaan van de ziekte en de behandeling.

Wij vroegen ons af waarom zo iets niet kan gebeuren bij ons. Kan minister De Block bijvoorbeeld een dergelijke opdracht geven aan het Federaal Kenniscentrum voor Gezondheidszorg? We zien dat er problemen zijn en dat er ook op politiek niveau naar oplossingen wordt gezocht, maar dat er geen echt grote veranderingen zijn. Onze hoofdvraag is dus: waar loopt het vast?

Met vriendelijke groeten  
Charlotte Deprez & Tim Kestemont

---

**Van:** Ruyschaert Tijs <Tijs.Ruyschaert@minsoc.fed.be>  
**Verzonden:** dinsdag 28 april 2020 19:21  
**Aan:** Charlotte Deprez <chadepre@vub.be>  
**Onderwerp:** Re: Interview ME/CVS

Dag Charlotte,

de oorzaak van de pijnpunten ligt hoofdzakelijk in het feit dat er nog zeer weinig geweten is over de aandoening(en), en bijgevolg dus ook over de mogelijke behandelingen. De zorg kan helaas niet sneller gaan dan de wetenschap. Die boodschap is niet leuk om te brengen en de betrokken patiënten zijn er niet mee geholpen, dat besef ik zeer goed. Maar het zou niet eerlijk zijn van de politiek om oplossingen te gaan beloven die er nog niet zijn. Die zullen er hopelijk komen als het

wetenschappelijk onderzoek vorderingen maakt. Het lijkt me nuttiger voor jullie om met een wetenschapper te spreken, of evt. met het beleidsniveau bevoegd voor wetenschappelijk onderzoek.

Vanuit onze hoek kunnen we jullie helaas niet veel extra informatie bezorgen. De agenda van de minister staat momenteel ook 200% in het beheersen van de coronacrisis, praktisch gezien is het dus helaas ook onmogelijk om nu tijd te reserveren voor jullie.

Veel succes nog,  
Tijs

Op 28 apr. 2020 om 18:33 heeft Charlotte Deprez <[chadepre@vub.be](mailto:chadepre@vub.be)> het volgende geschreven:

Beste heer Ruyschaert

De Hoge Gezondheidsraad wil niets kwijt over de huidige werkgroep "CVS". Het Riziv hebben we al een tijd geleden geïnterviewd. Het is inderdaad zo dat het referentiecentrum kon voortgaan, maar daar zijn ook nog steeds veel pijnpunten (er is slechts één centrum in Leuven, het herstelpercentage ligt redelijk laag...).

In de mail van Tim heeft u wellicht gelezen dat dit om een Masterproef gaat. Hier is ook een journalistiek eindproduct aan verbonden, dus ook met de bedoeling om dit te publiceren. We zijn al heel lang bezig met dit onderwerp en hebben gewoon nog een aantal vragen.

Met vriendelijke groeten  
Charlotte Deprez

---

**Van:** Ruyschaert Tijs <[Tijs.Ruyschaert@minsoc.fed.be](mailto:Tijs.Ruyschaert@minsoc.fed.be)>

**Verzonden:** dinsdag 28 april 2020 16:37

**Aan:** Charlotte Deprez <[chadepre@vub.be](mailto:chadepre@vub.be)>

**CC:** Timmy Kestemont <[Timmy.Kestemont@vub.be](mailto:Timmy.Kestemont@vub.be)>

**Onderwerp:** RE: Interview ME/CVS

Dag Charlotte,

Minister De Block heeft tijdens de afgelopen legislatuur gezorgd dat het nationale referentiecentrum voor het chronische vermoeidheidsyndroom (CVS), ook gekend als myalgische encefalomyelitis (ME), kon voortgaan met het helpen van patiënten. Dat referentiecentrum heeft zowel aandacht voor het psychosociale als voor het fysieke gezondheid van patiënten – onze gezondheidszorg zet de aandoening dus zeker niet weg als psychosomatisch. Dat blijkt ook uit de samenstelling van het team van het referentiecentrum, dat artsen interne geneeskunde en revalidatiegeneeskunde omvat.

De classificatie van ziektebeelden gebeurt niet door overheden, dat is een medische aangelegenheid. Het is dan ook niet aan een minister om daar uitspraken over te doen. Jullie kunnen wel contact opnemen met de Hoge Gezondheidsraad. Zij werken momenteel aan nieuwe aanbevelingen voor de best mogelijke behandeling van deze patiënten.

Als jullie iemand willen interviewen, kunnen jullie contact opnemen met het Riziv en / of de Hoge Gezondheidsraad. Ik herhaal even wat ik in januari al meegaf aan Tim:

- Over de taakstelling en de behandeling van patiënten in het nationaal referentiecentrum CVS: [koen.deraedt@Riziv-inami.fgov.be](mailto:koen.deraedt@Riziv-inami.fgov.be), +32 2 739 73 77;
- Over de werkzaamheden binnen de Hoge Gezondheidsraad: [fabrice.peters@gezondheid.belgie.be](mailto:fabrice.peters@gezondheid.belgie.be).

Met vriendelijke groeten,  
Tijs

## BIJLAGE 19: LOGBOEK

datum			actie	wie (student(en))	contactgegevens bron
26	10	2019	Maken Google Drive met eerste research rond ME + opmaken retroplanning	Charlotte	
30	10	2019	Inlezen in het onderwerp	Tim	
31	10	2019	Verkennend interview met Nathalie Nijs (ME-patiënt)	Charlotte	0499/11.82.81
2	11	2019	Grondig informatie en bronnen ingelezen en gefilterd wat nuttig om in researchdossier op te nemen.	Charlotte & Tim	
4	11	2019	Research overheidsbeleid Nederland	Charlotte	
6	11	2019	Research overheidsbeleid België	Charlotte	
7	11	2019	Tijdslijn opmaken	Charlotte & Tim	
7	11	2019	Verderwerken aan researchdossier en bespreking met groep over inhoud en opmaak.	Charlotte & Tim	
10	11	2019	Researchdossier afwerken	Charlotte & Tim	
11	11	2019	Research gesprekspartners: ME-patiënten, deskundigen	Tim	
11	11	2019	Bellen met Nathalie Nijs (persoon met ME) – extra vragen over erkenning in België	Charlotte	
11	11	2019	Bronnenkaart aanvullen	Charlotte & Tim	

12	11	2019	Samenkomen om nog eens samen door de eerste versie van de hypothese, tijdlijn, bronnenkaart, research, logboek en retroplanning te gaan.	Charlotte & Tim	
14	11	2019	Eerste versie onderzoeksopzet & masterfile indienen	Tim	
25	11	2019	Lijst opstellen van wat er nog moet gebeuren	Charlotte & Tim	
3	12	2019	Inlezen in het Nederlandse erkenningsproces van ME/CVS	Tim	
4	12	2019	Vorbereiden presentatie	Charlotte & Tim	
5	12	2019	Presentatie	Charlotte & Tim	
4	1	2020	Retroplanning herwerken	Charlotte	
7	1	2020	Research definitie ME, criteria diagnose & verschil CVS + contactgegevens neurologen verzamelen	Charlotte	
8	1	2020	Contact opnemen met Gunther De Bock (WUCB) + ME-vereniging + verdere research behandelingen België, ziekte-uitkeringen, overlijdens	Charlotte	0479 26 20 73
9	1	2020	Contact opnemen Anaïs Elebaut & Dascha Eliza voor videodagboek + lijst bronverwijzing aanvullen + aanmaak nieuw document onderzoeksopzet en masterfile (volledig opnieuw informatie verwerken)	Charlotte	Anaïs: 0487 34 67 86 / Dascha via Facebook
9	1	2020	Hypothese herwerken	Tim	
10	1	2020	Herschrijven onderzoeksopzet en masterfile	Charlotte	

10	1	2020	Schending verdrag WHO	Charlotte & Tim	
10	1	2020	Diagnosecriteria + kabinet Volksgezondheid contacteren	Tim	jelle.boone@minsoc.fed.be
12	1	2020	Nieuwe research + researchdossier Laurens herwerken	Tim	
12	1	2020	Herwerken masterfile + zoeken naar ME/CVS-patiënten die problemen hebben met uitkeringen en terugbetalingen	Charlotte	
13	1	2020	Verder werken aan researchdossier	Tim	
16	1	2020	Herwerken masterfile + research ME/CVS-patiënten Twitter en Facebook	Charlotte	
16	1	2020	Researchdossier nalezen	Tim	
17	1	2020	Herwerken retroplanning + opstellen voorbeeldmail interviewees + opstellen richtlijnen en informed consent videodagboek + vorig researchdossier herwerken	Charlotte & Tim	
18	1	2020	Voorgesprek Michiel Tack (12ME)	Charlotte	Facebook
18	1	2020	Mail naar patiëntenverenigingen opstellen	Tim	wakeupcallbeweging@yahoo.com; info@12me.be
18	1	2020	Mail naar artsen opstellen	Tim	annemie.uyttersprot@azjanportaels.be; kenny.de.meirleir@vub.ac.be; coucke.francis@telenet.be; greta.moorkens@uza.be; jo.nijs@vub.ac.be; elke.van.hoof@vub.ac.be; info@blmc.eu



18	1	2020	Mail naar Gezondheidsraad en RIZIV opstellen	Tim	benjamin.fischler@skynet.be; secr-uitk-dirigen@riziv-inami.fgov.be; liesbeth.verbruggen@riziv.fgov.be; fabrice.peters@gezondheid.belgie.be
18	1	2020	Mail naar John Crombez opstellen	Tim	john.crombez@s-p-a.be
18	1	2020	Mail naar Bert Anciaux opstellen	Tim	ancbert@gmail.com
18	1	2020	Mail naar Maggie De Block en Laurette Onkelinx opstellen	Tim	maggie.deblock@minsoc.fed.be; tijs.ruyschaert@minsoc.fed.be; jelle.boone@minsoc.fed.be; laurette@ps.be; alisson.stevanoni@ps.be
19	1	2020	Alle mails correct herschrijven	Charlotte	
20	1	2020	Mail naar Anne Fierlafijn opstellen	Tim	
20	1	2020	interview Gunther De Bock	Charlotte	0479 26 20 73
21	1	2020	Transcriptie interview Gunther	Tim	
21	1	2020	Documentatie van Gunther doornemen	Charlotte	
22	1	2020	Transcriptie interview Gunther	Charlotte	
23	1	2020	Documentatie van Gunther verwerken in researchdossier	Charlotte	
23	1	2020	Interview Nathalie Nijs	Charlotte	
23	1	2020	Lijst opmaken met mensen die een videodagboek willen bijhouden + researchdossier nalezen + deeltje Aelbrecht & Rituximab aanvullen + bronnenlijst aanvullen	Tim	
23	1	2020	Bellen met Dominique (i.v.m. videodagboek)	Charlotte	0486 78 47 28
24	1	2020	Transcriptie interview Nathalie Nijs	Charlotte	

24	1	2020	Bellen met Els Vergauwen (i.v.m. videodagboek)	Charlotte	0486 / 274 293
24	1	2020	Transcriptie Gunther De Bock opschonen + documentatie Gunther nalezen	Tim	
25	1	2020	Transcriptie Nathalie Nijs afwerken + mails versturen videodagboek i.v.m. informed consent + mails herwerken andere interviewees	Charlotte	
25	1	2020	Documentatie Gunther nalezen + mails versturen	Tim	annemie.uyttersprot@azjanportaels.be; kenny.de.meirleir@vub.ac.be; coucke.francis@telenet.be; info@blmc.eu; john.crombez@s-p-a.be; ancbert@gmail.com
26	1	2020	Interview Nathalie Nijs verwerken, contact met Ellen (videodagboek), bijlagen researchdossier, update lijst personen videodagboek, update logboek, interview Gunther opschonen + verwerken in researchdossier, documentatie Gunther verwerken, volledig dossier nalezen + herwerken	Charlotte	Ellen: 0475 37 17 87
26	1	2020	Artsen nachecken + interview Gunther verwerken in researchdossier	Tim	
27	1	2020	Researchdossier volledig nalezen + aanpassen	Tim	
27	1	2020	Researchdossier volledig nalezen + aanpassen inhoud & lay-out, logboek vervolledigen, bijlagen, herwerkte versie indienen	Charlotte	
31	1	2020	Feedbacksessie	Charlotte & Tim	

2	2	2020	Dropbox maken voor videodagboek + video's uploaden	Charlotte	
2	2	2020	Mails versturen	Tim	greta.moorkens@uza.be; jo.nijs@vub.ac.be; elke.van.hoof@vub.ac.be; benjamin.fischler@skynet.be; secr-uitk- dirigen@riziv-inami.fgov.be; maggie.deblock@minsoc.fed.be; laurette@ps.be
3	2	2020	Mail sturen naar Rode Kruis Vlaanderen	Tim	info@rodekruis.be
4	2	2020	Vragen Anne Fierlafijn voorbereiden	Tim	
5	2	2020	Citaten spreektaalig maken + lijst met afkortingen opstellen	Tim	
6	2	2020	Feedback verwerken + taken verdelen + masterfile inkorten en herschikken	Charlotte & Tim	
6	2	2020	Interview Gunther De Bock over WUCB + herwerken tijdlijn	Charlotte	
7	2	2020	Herwerken: artsen kunnen geen correcte diagnose stellen	Charlotte	
7	2	2020	Interview met Anne Fierlafijn	Tim	
8	2	2020	Afspraak Dominique (videodagboek): inkijken medische documenten + reminder sturen naar Coucke, De Meirleir & Nijs + contact met twee nieuwe kandidaten videodagboek	Charlotte	
9	2	2020	Visioneren interview Anne Fierlafijn	Tim	

10	2	2020	Visioneren interview Anne Fierlafijn + videodagboek Ellen Van der Sypt	Tim	
10	2	2020	Transcriptie interview Gunther De Bock	Charlotte	
11	2	2020	Bronvermelding wetenschappelijke publicaties herwerken	Charlotte	
12	2	2020	Interview Annemie Uyttersprot	Charlotte & Tim	
13	2	2020	Transcriptie interview Annemie Uyttersprot	Tim	
13	2	2020	Herwerken: behandelmethodes	Charlotte	
14	2	2020	Bellen met Ellen, Anaïs en Dominique (videodagboek) + contact met Els	Charlotte	
15	2	2020	Herwerken dossier	Tim	
15	2	2020	Documenten doornemen Gunther	Charlotte	
16	2	2020	Videodagboeken ordenen en reviewen	Charlotte	
17	2	2020	Herwerken: uitkeringen	Charlotte	
18	2	2020	Dossier samen overlopen + bespreken interview Riziv	Charlotte & Tim	
19	2	2020	Alle belangrijke documenten ordenen op de drive + doornemen + belangrijke zaken aanduiden (als voorbereiding interview Riziv) + vragen RIZIV voorbereiden	Charlotte	
20	2	2020	Research naar soorten uitkeringen	Tim	
21	2	2020	Interview RIZIV	Charlotte & Tim	
23	2	2020	Transcriptie interview RIZIV	Tim	
25	2	2020	Vragen John Crombez voorbereiden	Charlotte	
25	2	2020	Videodagboeken Anaïs	Tim	

26	2	2020	Bijlagen opnieuw ordenen	Charlotte	
27	2	2020	Relevante quotes aanduiden in interviews met Anne Fierlafijn, Annemie Uyttersprot, Gunther De Bock en RIZIV	Tim	
2	3	2020	Transcriptie RIZIV	Tim	
2	3	2020	transcriptie Riziv + videodagboeken verzamelen + uitschrijven videodagboeken Anaïs, Dominique en Ellen + onderzoeksoepzet nalezen en herwerken	Charlotte	
3	3	2020	Visie dagboeken van Ellen + mails opstellen naar de dienst Uitkeringen (RIZIV), de werkgroep over CVS en Maggie De Block	Tim	jacques_demol@skynet.be; sylvie.gerard@gezondheid.belgie.be; saskia.decuman@riziv-inami.fgov.be; jelle.boone@minsoc.fed.be; tjjs.ruyschaert@minsoc.fed.be
4	3	2020	Interview John Crombez	Charlotte & Tim	
4	3	2020	Mailen dienst Uitkeringen Riziv + werkgroep HGR CVS	Charlotte	finstat@riziv-inami.fgov.be - jacques_demol@skynet.be
4	3	2020	Transcriptie John Crombez	Tim	
5	3	2020	Transcriptie John Crombez + relevante quotes aanduiden	Tim	
6	3	2020	Transcriptie videodagboeken Ellen + scènes aanduiden in de verkregen videodagboeken tot nu toe + lijst met voetnoten opstellen	Tim	
6	3	2020	Contact Kris Knapen (videodagboek)	Charlotte	
7	3	2020	Verwerken interview Crombez, interview Riziv & videodagboeken	Charlotte	

8	3	2020	Alle bijlagen opstellen + aanduiden in masterfile, voetnoten, informatie verzekering Dominique verwerken	Charlotte	
9	3	2020	Indienen masterfile, retroplanning, logboek en bijlagen	Charlotte	
13	3	2020	Feedbackmoment	Charlotte & Tim	
19	3	2020	Uitschrijven videodagboeken Kris	Charlotte	
21	3	2020	Visie videodagboeken Kris	Tim	
24	3	2020	Herwerken: erkenning Nederland + malafide praktijken	Charlotte	
25	3	2020	Herwerken: negatieve connotatie	Charlotte	
25	3	2020	Herwerken: relevantie + geen correcte diagnose	Tim	
26	3	2020	Herwerken: erkenning WHO	Charlotte	
27	3	2020	Herwerken: artsen in raden	Charlotte	
1	4	2020	Begin structuur journalistiek product	Charlotte	
3	4	2020	Aanvullen deeltje behandelingen met cijfergegevens van uitkeringen	Tim	
5	4	2020	Structuur journalistiek eindproduct	Charlotte & Tim	
6	4	2020	Structuur journalistiek eindproduct afwerken	Charlotte	
6	4	2020	Start met schrijven longread	Tim	
7	4	2020	Uitschrijven eerste versie artikel	Charlotte	
7	4	2020	Schrijven longread	Tim	
8	4	2020	Schrijven longread	Tim	
9	4	2020	Schrijven longread	Tim	

13	4	2020	Schrijven eerste versie artikel	Charlotte	
14	4	2020	Herwerken en corrigeren masterfile	Charlotte	
15	4	2020	Herwerken en corrigeren masterfile	Charlotte	
16	4	2020	Herlezen masterfile	Tim	
16	4	2020	Administratie Kris (CM), herwerken Masterfile	Charlotte	
17	4	2020	Transcriptie Ellen	Tim	
18	4	2020	Herwerken masterfile + mailen Annemie Uyttersprot	Tim	
18	4	2020	Gesprek Gunther De Bock	Charlotte	
19	4	2020	Gesprek Michiel Tack & Dominique Van Rumbekke + volledig herwerken Masterfile + bijlagen + medisch dossier Dominique ordenen	Charlotte	
19	4	2020	Masterfile nalezen + opmerkingen doorgeven aan Charlotte	Tim	
22	4	2020	Contact opnemen met Lieven Annemans	Tim	
23	4	2020	Feedbacksessie	Charlotte & Tim	
24	4	2020	Contact opnemen met Jelle Boone, woordvoerder van Maggie De Block	Charlotte	jelle.boone@minsoc.fed.be
24	4	2020	Research voor stukje Nederland	Tim	
25	4	2020	Extra paragrafen bij stukje Nederland voegen	Tim	
27	4	2020	Mailcommunicatie Tijs Ruyschaert	Charlotte	tijs.ruyschaert@minsoc.fed.be
28	4	2020	Transcriptie videodagboeken Sonja	Tim	
1	5	2020	Research deel vóór oorzaak	Tim	
1	5	2020	Research ME & coronavirus	Charlotte	

2	5	2020	Bijlagen sorteren + lay-out volledige masterproef + informatie verzamelen methode	Charlotte	
2	5	2020	Deel vóór oorzaak + Rode Kruis conclusie herformuleren + conclusie Nederland herformuleren	Tim	
3	5	2020	Bijlagen opnieuw doornemen + toetsen aan masterfile	Charlotte	
4	5	2020	Bellen Lode Godderis (bericht ingesproken), mail communicatiedienst UZA voor contactgegevens Lina Van Brabander, mailen Lode Godderis	Charlotte	lode.godderis@kuleuven.be - communicatie@uza.be
5	5	2020	Abstract	Tim	
5	5	2020	Mailcommunicatie Tijs Ruysschaert	Charlotte	tijs.ruyschaert@minsoc.fed.be
6	5	2020	Onderzoeksmethode uitschrijven + tijdlijn herwerken	Charlotte	
6	5	2020	Videodagboeken herbekijken en interessante quotes uitschrijven die in het artikel en de longread kunnen komen	Tim	
7	5	2020	Masterfile herwerken en aanvullen met nieuwe informatie en informatie uit de interviews + lay-out	Charlotte	
8	5	2020	Abstract opnieuw schrijven, relevantie, informatie aanvullen (UNUM, Europees onderzoek kost ME/CVS, Europese resolutie, coronavirus, reactie De Block, controlearts...)	Charlotte	



8	5	2020	Video's longread op papier + journalistiek eindproduct	Tim	
9	5	2020	Video's longread op papier + journalistiek eindproduct + aanvullen masterfile (huidige aanpak in hospitaals + maatschappijkost VK) + verderwerken aan de eerste versie van ons eindproduct	Tim	
10	5	2020	Longread + persbericht	Tim	
10	5	2020	Aanvullen en herwerken masterfile	Charlotte	
11	5	2020	Eerste versie journalistiek eindproduct herwerken + bijlagen + masterfile finaliseren + indienen	Charlotte	
11	5	2020	Longread	Tim	
11	5	2020	Voorwoord + disclaimer	Charlotte	
12	5	2020	Relevantie aanvullen	Charlotte	
13 - 15	5	2020	Informatie verzamelen academische reflectie	Charlotte	
13 - 31	5	2020	Opzoekingswerk voor de academische reflectie + eerste versie van het individuele procesverslag schrijven + academische reflectie grotendeels uitwerken	Tim	
16	5	2020	Verderwerken aan artikel + persbericht herwerken	Charlotte	
16	5	2020	Herwerken van het abstract + Nederlandse versie schrijven + persbericht herwerken adhv feedbacksessie	Tim	

17	5	2020	Verderwerken aan artikel + videodagboeken Dominique volledig uitschrijven	Charlotte	
18	5	2020	Verderwerken aan artikel	Charlotte	
18	5	2020	Extra videodagboeken van Dominique volledig uitschrijven + verder schrijven aan eindproduct + research over Belgische prevalentiecijfer	Tim	
21 - 22	5	2020	Bijkomende video's van Dominique uitschrijven + videobellen om het eindproduct te herwerken adhv de verkregen feedback	Charlotte & Tim	
21	5	2020	Artikel herwerken + aanvullen met quotes Dominique	Charlotte	
22	5	2020	Artikel herwerken	Charlotte	
23	5	2020	Oproep Facebookgroep bij mensen die nog steeds ziek zijn na een positieve coronatest, met verschillende mensen gebeld en gechat en vervolgens een citaat gekozen + nieuwe informatie verwerkt in masterfile	Charlotte	
23 - 24	5	2020	Opmerkingen herwerken van Lien, een vriendin van Charlotte	Charlotte & Tim	
24	5	2020	Verderwerken aan artikel + procesverslag	Charlotte	
29 - 30	5	2020	Laatste opmerkingen van Lien herwerken in de masterfile + aanvullingen Charlotte aanpassen + eerste versie reflectie in masterfile uploaden	Tim	
29	5	2020	Academische reflectie uitschrijven	Charlotte	

30	5	2020	Veranderingen Tim in masterfile corrigeren + laatste opmerkingen Lien verwerken + academische reflectie uitschrijven	Charlotte	
31	5	2020	Verderwerken aan masterfile + academische reflectie uitschrijven	Charlotte	
31	5	2020	Probeersel eerste video uit longread monteren	Tim	
1	6	2020	Academische reflectie uitschrijven + abstract en persbericht herschrijven	Charlotte	
1 - 2	6	2020	Procesverslag verder uitschrijven + afwerken academische reflectie uitschrijven	Tim	
2	6	2020	Bijkomende feedback over het eindproduct herwerken	Charlotte & Tim	
2	6	2020	Verder werken aan het online artikel	Tim	
2	6	2020	Verderwerken aan artikel + academische reflectie afwerken + procesverslag	Charlotte	
3	6	2020	Eindredactie volledige masterproef + artikel afwerken + bellen met Dominique + procesverslag afwerken	Charlotte	
4	6	2020	Lay-out artikel afwerken, alles finaliseren + indienen	Charlotte	