

# Voorlichtingsbrochure

## CVS

op/haat, furore, soep  
CVS  
(Chronisch Vermoeidheidssyndroom)  
Dit de symptomen van CVS  
nabije van de belangrijkste sympto  
inde vermoeidheid, geheugen en concentratie  
leven, verstoorde slaap, lange herstelperiodes  
als lichamelijke of mentale inspanning, spier-  
en gewrichtspijnen, tekenen van infectie en gastro-  
intestinale problemen.  
sterk verschillend van  
het levenswiel



CVS is een diagnostische term die in de jaren tachtig werd geïntroduceerd als synoniem voor de neurologische ziekte ME

(myalgische encefalomyelitis)

Omwille van de overdreven focus op het begrip 'vermoeidheid' leidt de diagnose CVS tot heel veel misvattingen

deze informatie wordt u aangeboden door de patiënten-belangenorganisatie 'Wake-Up Call Beweging'  
VU: Gunther De Bock, WUCB vzw, Lange Zavelstraat 57b2, 2060 Antwerpen – niet op de openbare weg gooien!

U kan onze activiteiten volgen op [www.wakeupcallbeweging.be](http://www.wakeupcallbeweging.be)



### Wat is CVS

CVS of chronisch vermoeidheidssyndroom is een invaliderende, complexe, chronische aandoening, waarvoor nog geen erkende diagnostische tests en evenmin werkzame behandelingen bestaan.

In België krijgen mensen met de neuro-immuunziekte ME (myalgische encefalomyelitis) en postinfectieuze syndromen ook de diagnose CVS.

'Chronisch vermoeidheidssyndroom' is een ongelukkig gekozen, kleinerende benaming voor een ernstig gezondheidsprobleem dat niet enkel de patiënt en zijn/haar familie, maar ook de maatschappij zwaar treft.

### Wat zijn de symptomen van CVS

Enkele van de belangrijkste symptomen zijn slopende vermoeidheid, geheugen- en concentratieproblemen, verstoorde slaap, lange herstelperiodes na (zelfs lichte) fysieke of mentale inspanning, spier- en gewrichtspijnen, tekenen van infectie en gastro-intestinale problemen.

Hoewel sterk verschillend van patiënt tot patiënt is de gemiddelde levenskwaliteit bij CVS zwaarder aangetast dan bij andere chronische ziekten. Bij zwaar zieke CVS-patiënten is de functiebeperking even groot als bij multiple sclerose, AIDS, eindstadium nierfalen, en COPD.

### Hoe wordt de diagnose CVS gesteld

CVS is een uitsluitingsdiagnose: andere lichamelijke en psychiatrische ziekten moeten zorgvuldig worden uitgesloten voor men de diagnose CVS kan stellen.

De diagnose wordt doorgaans gesteld op basis van de Fukuda-criteria - CDC 1994.

Er zijn geen uiterlijke tekenen of erkende labotests die CVS onomstotelijk kunnen aantonen.

Het onderscheid tussen CVS en andere - behandelbare - ziekten (bvb. mononucleose, multiple sclerose, lupus, sommige kankers, depressie ...) is niet altijd eenvoudig te maken, het vinden van een deskundig arts is dan ook geen sinecure.

### Wat is CVS NIET

Chronisch moe zijn

Depressie

Burnout

Neurasthenie

Een gedragsstoornis

Bewegings- of inspanningsangst

Luiheid

Een ingebeelde ziekte

Een modeziekte

Een vorm van renteneurose

### Wie loopt risico op CVS

CVS treft waarschijnlijk minimum 30.000 Belgen. Velen van hen kregen nog geen diagnose.

Mensen van elke leeftijd, geslacht of sociaaleconomische achtergrond kunnen CVS krijgen.

3 maal meer vrouwen dan mannen krijgen een diagnose CVS.

Hoewel CVS minder voorkomt bij kinderen en jongeren dan bij volwassenen, kunnen ook zij de ziekte krijgen, vooral in de adolescentie.



### Welke behandelingen bestaan er voor CVS?

- De behandeling spitst zich toe op symptoomverlichting en verbeterd functioneren, want er zijn nog geen genezende behandelingen voor CVS.
- Levensstijlaanpassingen, zoals vermijden van stress en overbelasting, aangepaste voeding, en voldoende rust, worden courant aanbevolen.
- Aangezien fysieke inspanningen CVS-symptomen doen opflakkeren, moet men zeer voorzichtig zijn met elke vorm van lichaamsvoeding. De bedoeling moet steeds zijn zowel overmatige inspanning als deconditionering te vermijden.
- Psychologische ondersteuning kan soms nuttig zijn bij het omgaan met de zware tol die de ziekte eist.

### Kan men herstellen van CVS

- Volledig herstel blijkt zeldzaam bij volwassenen. Kinderen en jongeren hebben een betere prognose.
- CVS treft iedere patiënt verschillend: sommigen zijn blijvend aan huis of bed gebonden, anderen worden na verloop van tijd in die mate beter dat zij hun dagelijkse activiteiten, opleiding of werk gedeeltelijk terug kunnen opnemen, weliswaar met blijvende symptomen.
- CVS kent dikwijls een wisselend verloop: goede en slechte periodes wisselen elkaar af. De symptomen kunnen verschillen van dag tot dag, of zelfs van uur tot uur.
- Hoe sneller de diagnose wordt gesteld en goede zorg wordt verleend, hoe groter de kans op verbetering. Bij laattijdige diagnose wordt het ziekteverloop gecompliceerder.

### Wat veroorzaakt CVS

- De oorzaak is nog onbekend. Men onderzocht reeds verscheidene ziekteverwekkers, fysiologische oorzaken en psychologische factoren, en die zoektocht gaat nog steeds verder.
- De recente grote CVS-onderzoeksprojecten spitsen zich toe op de rol van de hersenen, van het immuun-, endocrien en cardiovasculair systeem, en van het autonoom zenuwstelsel. Zowel genetische als omgevingsfactoren zouden een rol kunnen spelen. De meest geavanceerde genomics- en proteomics-technieken worden momenteel ingezet om dit te achterhalen.
- Over de rol van virussen en andere ziekteverwekkers in CVS, en eventuele overdraagbaarheid, bestaat nog veel onzekerheid. CVS-patiënten zijn uitgesloten als bloeddonor.

### CVS : de dubbele ziekte

- Door de schrijnende onbekendheid met de ziekte bij het grote publiek worden CVS patiënten maatschappelijk dubbel hard getroffen. Zij krijgen onder andere te maken met
- de afwijzende, sceptische, respectloze houding van nog vele artsen – klachten worden regelmatig gebagatelliseerd en belangrijke diagnoses gemist
  - oncorrecte inschatting van de mate van invalidering door uitkeringsinstanties, met onterechte uitsluitingen als gevolg
  - ongelooft en onbegrip in de directe sociale omgeving, op school en op het werk
  - stigmatisering en ridiculisering in de bredere sociale omgeving, nog versterkt door omstreden berichten in de pers

- sociale isolatie/eenzaamheid, door verloren contacten met collega's, medeleerlingen, vrienden en kennissen
- financiële problemen vanwege werkonbekwaamheid, verlies van uitkering wegens onterechte schorsing, juridische procedures, en oplopende ziektekosten.

### Verkeerde voorlichting:

De Wake-Up Call Beweging zet zich in door bij de politiek aan te dringen de vele misverstanden rond CVS op te helderen. Daarbij zal het debat moeten gebracht worden tot op het niveau van het Rijksinstituut voor Ziekte en Invaliditeit (RIZIV) omdat daar de richtlijnen voor de gezondheidssector worden uitgewerkt. Onze organisatie pleit dan ook voor meer inspraak van patiëntenorganisaties in het gezondheidsbeleid.

Patiënten die het slachtoffer zijn van het falende gezondheidsbeleid t.o.v. ME & CVS kunnen zich best registreren op onze website:

[www.wakeupcallbeweging.be](http://www.wakeupcallbeweging.be).

Alleen op deze manier kunnen wij onze overheid duidelijk maken hoeveel patiënten momenteel in de kou blijven staan.

Daarnaast moeten CVS patiënten er zich bewust van zijn dat ze mogelijks lijden aan de ziekte ME.

Meer info over myalgische encefalomyelitis vindt u in onze ME brochure.

Contact: [iwucb@yahoo.com](mailto:iwucb@yahoo.com)

