



03/03/2020

ADVIES VAN HET OBSERVATORIUM VOOR CHRONISCHE ZIEKTEN OVER DE PATIËNTEN MET EEN ONVERKLAARBARE AANDOENING

Mevrouw de minister,

Met deze brief willen wij u de bezorgdheid van de Raadgevende Afdeling van het Observatorium voor Chronische Ziekten overmaken met betrekking tot patiënten met symptomen en klachten, maar voorlopig met een onduidelijke of geen diagnose, de zogenaamde 'onverklaarbare aandoeningen'.

De aanleiding voor het opmaken van deze brief was de bespreking van de door patiëntenorganisaties AREHS en La LUSS aangekaarte problematiek van elektrohypersensitiviteit (EHS) of overgevoeligheid voor elektromagnetische velden in het Observatorium. EHS is een concreet voorbeeld van een 'onverklaarbare aandoening'. Het Observatorium heeft naar aanleiding hiervan beslist om aandacht te vragen voor de ruimere problematiek van patiënten met gezondheidszorgklachten voor dewelke geen duidelijke diagnose kan worden gesteld.

Concreet gaat het over chronische en multisystemische aandoeningen waarover tot nu toe in wetenschappelijke en medische kringen (nog) geen consensus bestaat en/of die moeilijk te achterhalen oorzaken hebben. De onzekerheid omtrent die oorzaken heeft te maken met het feit dat het ziektemechanisme moeilijk te duiden is, en dat die aandoeningen gepaard gaan met heel wat niet-specifieke symptomen.

Een veel gehoorde klacht is dat personen met een dergelijke 'onverklaarbare aandoening' momenteel niet of nauwelijks gehoor vinden in geneeskundige middens: deze patiënten ervaren dat ze zelden of niet met hun uiteenlopende en uitgebreide symptomen en klachten terecht kunnen bij een traditionele zorgverstreker. Bovendien zorgt het ontbreken van een duidelijke diagnose en/of een erkenning van hun aandoening voor heel wat onbegrip in hun familiale, sociale en professionele omgeving. Dit tast vaak het gevoel van eigenwaarde van de betrokkenen aan en kan leiden tot relationeel en sociaal isolement.

Het Observatorium vraagt daarom aandacht voor deze problematiek en pleit ervoor dat er een oplossing moet gezocht worden voor deze groep van patiënten. Hiervoor vraagt zij dat:

- de symptomen en klachten van deze patiënten ernstig worden genomen.
- er meer wetenschappelijk onderzoek komt naar de diagnose en de behandeling van onverklaarbare aandoeningen. Op die manier zullen de zorgverstrekkers, die zich over patiënten met onverklaarbare aandoeningen ontfermen, meer therapeutische aanknopingspunten hebben en niet enkel moeten bogen op het vertrouwen dat zij (willen) schenken aan de patiënt.

Dank u bij voorbaat voor uw antwoord op deze bekommernissen.

Met de meeste hoogachting,

Karen Mullié

Handwritten signature of Karen Mullié in black ink, written over a horizontal line.

Voorzitster van de Raadgevende afdeling
van het Observatorium voor Chronische
Ziekten

Ulrike Pypops

Handwritten signature of Ulrike Pypops in black ink, written over a horizontal line.

Vice-voorzitster van de Raadgevende
afdeling van het Observatorium voor
Chronische Ziekten

Kopie aan de deelstaten