

Zaterdag, 25 juni 2016. Iets onder de indruk van het statige gebouw komen een vijftigtal mensen het Hof van Liere binnen. Ooit een seminarie is het nu de stadscampus van de universiteit van Antwerpen. Toegegeven, wij hadden een grotere opkomst verwacht en zelfs verwacht. Maar we beseffen dat de onzekerheid qua openbaar vervoer na de staking, de dag voordien, heel wat mensen heeft weerhouden. Bovendien was het voorjaar arm aan zonnearmte en geraakten de batterijen na de winter niet opgeladen.

Naast de aanwezige lotgenoten, familie en bekenden mochten wij enkele eminente sprekers ontvangen, in volgorde van de agenda:

- Professor Jessica Van Oosterwijck, Postdoctoraal Onderzoeker Fonds Wetenschappelijk Onderzoek, die de Open Brief van de Belgische universiteiten toelichtte.
- Dhr. Benoit Mores, Adviseur Patiënten Materies van Federaal Minister Maggie De Block, die de algemene hervorming van de gezondheidszorg uiteenzette.
- Dr. Eddy De Moerloose, huisarts, met zijn voorstel betreffende een vragenlijst en een scoretabel.
- Dr. Stefan Vandecandelaere, directeur kwaliteit en zorginnovatie van het AZ Delta, die uitlegde hoe de samenwerking ziekenhuis-patiëntenverenigingen moet zijn.
- Dr. Luc Cools, geneesheer-directeur van de Christelijke Mutualiteiten, die het perspectief en de rol van de adviserend geneesheer uiteenzette.



De ontvangst en de voorstelling van de sprekers werd verzorgd door de Voorzitter Geert Meersdom.



Professor Jessica Van Oosterwijck sprak als eerste, ook namens professor Jo Nijs. Dat zowat alle Vlaamse en een Franse universiteit hetzelfde standpunt innemen, is zeker niet alledaags. De officiële overhandiging van de Open Brief tijdens ons symposium door haar aan de vertegenwoordiger van de Federale Minister van Volksgezondheid ervaren wij als een bewijs dat we ernstig genomen worden. De brief houdt een concreet voorstel in qua multidisciplinair onderzoek naar CVS en de creatie van een leerstoel ter zake.



Vervolgens stelden onze onvolprezen secretaris Gaby Deprez en bestuurslid Pieter Herwege het verwerkte resultaat van de bevragingen voor. Het eerste deel, “Waar naartoe met CVS”, is een geordend overzicht van de verzuchtingen van de CVS-patiënten. Het aansluitend tweede deel,



“De volgende stap”, betreft de praktische aanpak. Samenvatten is quasi onmogelijk – zie daarvoor de website – maar opmerkelijk is dat er duidelijk uit blijkt dat CVS-patiënten wél willen werken, al is aangepast werk vereist.



Dhr. Benoit Mores kwam als volgende aan het woord. Ook zijn uiteenzetting kan beschouwd worden als uniek vermits het in begrijpelijke taal gebracht werd voor gewone mensen. De Federale Minister, die wij liever dokter Maggie De Block noemen, moderniseert na 50 jaar de “algemene hervorming van de gezondheidszorg” waaronder het plan “Geïntegreerde zorg voor chronische zieken”. Daarbij worden duidelijk ook de mensen met de CVS-aandoening gerekend. Dhr. Mores belichtte dat plan en vermeldde ook de multidisciplinaire diagnosecentra voor CVS. *Zie de brief van Onkelinckx die wij tijdens de eerste ronde vertaalden en publiceerden.* Er bestaat nu slechts één centrum (in Leuven) omdat de universitaire ziekenhuizen zelf hun kandidatuur moeten stellen wat dus duidelijk niet gebeurt. De minister kan dat niet opleggen.



Na een korte pauze lichtte Dr. Eddy De Moerloose, eveneens in primeur, zijn voorstel betreffende een vragenlijst toe. Deze heeft hij opgesteld aan de hand van zijn jarenlange ervaring met de specifieke symptomen van CVS en is in te vullen door de patiënt en haar/zijn familie. Voor artsen moet die dan leiden tot een scoretabel.



Aansluitend vertelde Dr. Stefan Vandecandelaere hoe de samenwerking tussen ziekenhuis en patiëntenverenigingen praktisch zou moeten zijn en hoe dat in Roeselare effectief uitgewerkt wordt.



Tot slot kwam Dr. Cools aan het woord met de visie op wat de rol van de adviserend geneesheer moet zijn en hoe dat in de nabije toekomst gerealiseerd wordt.

Mits het verkrijgen van hun toelating worden de presentaties van Dhr. Mores en Dr. Vandecandelaere later gepubliceerd. Dat geldt ook voor deze van Dr. De Moerloose, die aangaf dat aanvullende inbreng van CVS-patiënten in dank aanvaard zal worden.

Na de voordrachten werden nog een aantal vragen behandeld door voormelde sprekers. Dit voor zover ze niet te persoonlijk waren. Zij, die dat wel waren, worden later schriftelijk beantwoord.

In de afsluitende speech wees ondergetekende op het unieke van de dag:

- Een relatief kleine vereniging die erin slaagt om zonder steun van overheid of welke organisatie dan ook een grootschalige bevraging te organiseren. Een vereniging die neutraal en onafhankelijk is en wil blijven. Volledigheidshalve vermelden wij wel de logistieke steun van de Vlaamse Pijnliga via Pieter Herwege.

- Het resultaat, “In dialoog”, dat overhandigd wordt aan de vertegenwoordiger van de Federale Minister van Volksgezondheid en Sociale Zaken, evenals aan andere instanties en aan de leden. De 2 bevragingen, “Waar naartoe met CVS?” en “De volgende stap” werden door eigen mensen verwerkt en samen met medici en wetenschappers gecontroleerd op alle aspecten. Het staat ook op de website.
- En tenslotte dat de overhandiging en bespreking op serene wijze plaats vindt in dialoog. Er wordt geen actie gevoerd, niemand aangevallen en evenmin eisen gesteld. Enkel vanuit de basis informatie gedeeld, waarvan wij hopen dat het meegenomen wordt bij de diverse overwegingen en beslissingen door de overheid.



In het afrondend woordje bedankte ondergetekende de sprekers en de aanwezigen én besloot dat deze “afsluiter” niet betekent dat het werk gedaan is. Wij werken voort want er is nu nood aan “de opvolging”.

Verlag door Gaby Deprez, secretaris en Joris Tas, ondervoorzitter.