

Wetenschap voor Patiënten

College 35: Introductie / Ervaring met ME

Alle teksten in het kader van het project Wetenschap voor Patiënten mogen worden verspreid, doch alleen onder de uitdrukkelijke bronvermelding: ME/cvs Vereniging, www.me-cvsvereniging.nl

Webcollege van dr. Charles Shepherd, uitgezonden op 25 februari 2014

Hoe bent u bij ME betrokken geraakt?

Mijn naam is Dr. Charles Shepherd en ik ben bij deze ziekte betrokken geraakt omdat ik zelf ME kreeg, ongeveer dertig jaar geleden. Zoals veel dokters van mijn generatie leerde ik tijdens mijn studie dat deze ziekte eigenlijk hysterie was. Tijdens mijn artsenopleiding werd er een artikel gepubliceerd in de British Medical Journal dat ME, toen ook bekend als de Royal Free-ziekte, beschreef als massahysterie.

Dus toen we afstudeerden, geloofden we niet dat we ooit mensen met deze ziekte te zien zouden krijgen en als dat wel gebeurde, wisten we dat ze het zich allemaal inbeeldden. Maar ik kreeg zelf ME van een patiënt. Ik werd besmet met waterpokken door een gordelroospatiënt en zo veranderden mijn gedachten over de ziekte. Ik had alle klassieke symptomen en toch kostte het mij zoals veel patiënten wel twee jaar voor de diagnose gesteld werd. Intussen ging ik er niet goed mee om, paste ik mijn activiteiten niet aan en had ik moeite met inkomen en werk. Al de problemen waarmee iedereen met deze ziekte te maken krijgt. Dus zijn mijn meningen over ME, vooral voor wat betreft het omgaan ermee, sterk gebaseerd op persoonlijke ervaring.

Wat doet u met betrekking tot ME? (Liefdadigheid, politiek, onderzoek, dienstverlening, enz.)

Dat is voornamelijk gebaseerd op mijn ervaring bij het omgaan met grote aantallen mensen met deze ziekte de afgelopen dertig jaar. Door ze als arts zelf te behandelen en door de omgang met hen als medisch adviseur van de ME Association, de belangrijkste belangenbehartiger van volwassen patiënten in Groot-Brittannië. Dus ik heb zegge veel klinische ervaring door persoonlijke omgang met mensen met ME, maar ik heb ook veel ervaring op andere gebieden in relatie tot mijn liefdadigheidswerk.

Ik ben betrokken bij onderzoek, en mijn bijzondere belangstelling gaat daarbij uit naar onderzoek van spierafwijkingen bij deze ziekte en ook naar de rol van vaccinaties bij het uitlokken ervan. Daarnaast moeten we bij het vrijwilligerswerk een hoop informatie verstrekken aan mensen met deze ziekte en aan gezondheidswerkers. Ik houd mede toezicht op ons Ramsay Research Fund, een belangrijk onderzoeksfonds in het Verenigd Koninkrijk. We zijn op dit moment bezig met de financiering van onderzoeken als de ME-biobank, postmortaal onderzoek en spieronderzoek. We spelen ook een belangrijke rol in het Verenigd Koninkrijk bij de politieke activiteit rondom deze ziekte. We maken deel uit van het secretariaat van de brede parlementaire ME-commissie. We spelen ook een zeer belangrijke rol in het voeren van campagne voor subsidies, een bijzonder belangrijke zaak voor mensen met deze ziekte.

Wetenschap voor Patiënten

College 36: Wat is het verschil tussen ME en CVS?

Alle teksten in het kader van het project Wetenschap voor Patiënten mogen worden verspreid, doch alleen onder de uitdrukkelijke bronvermelding: ME/cvs Vereniging, www.me-cvsvereniging.nl

Webcollege van dr. Charles Shepherd, uitgezonden op 25 februari 2014

Wat is ME?

ME betekent Myalgische Encefalomyelitis. Dit werd de medisch gebruikelijke term na een hoofdartikel in het medische blad The Lancet in 1956. Hierin werd een uitbraak van deze ziekte beschreven in het Royal Free ziekenhuis in Londen een jaar eerder. Die uitbraak werd op dat moment de Royal Free-ziekte genoemd, maar het artikel in The Lancet noemde het Myalgische Encefalomyelitis. Die term werd gebruikt omdat de patiënten spierproblemen hadden, waar het woord 'myalgisch' voor staat, en ook veel symptomen in de hersenen waar de term 'encefalomyelitis' vandaan komt. In het medisch jargon staat encefalomyelitis voor ontsteking of 'itis' in de hersenen - 'encefalo', en in het ruggenmerg of 'mye'. In pathologische termen betekent het ontsteking in de hersenen en in het ruggenmerg.

Wat is CVS?

Chronisch Vermoeidheidssyndroom is een naam die geïntroduceerd werd door de medische professie in de jaren tachtig. Dit kwam deels als reactie op het feit dat er hernieuwde medische en wetenschappelijke interesse in deze ziekte was. En deels omdat de medici besloten dat Myalgische Encefalomyelitis niet de goede naam was, omdat er nog steeds aanzienlijke controverse en onzekerheid heerste of er echt sprake is van een ontsteking in hersenen en ruggenmerg.

De medici besloten in al hun wijsheid dat ME veranderd moest worden in Chronisch Vermoeidheidssyndroom. Doordat ME nu anders gedefinieerd wordt, vallen er veel meer mensen onder de paraplu CVS die daarvoor niet voldeden aan de diagnostische criteria voor ME.

Een hoop patiënten houden niet van de term 'Chronisch Vermoeidheidssyndroom'. Ik houd er niet van, omdat we volgens mij de diagnose zo verbreed hebben van wie er onder de paraplu chronisch vermoeid vallen. In zekere zin kun je net zo goed zeggen dat iedereen die een vorm van hoofdpijn heeft, of dat nu van migraine of een hersentumor komt, onder de paraplu chronische hoofdpijn zou vallen. Dus heeft het allemaal dezelfde oorzaak en moet dezelfde behandeling worden toegepast, terwijl dat duidelijk niet het geval is.

Wat houdt de combinatie ME en CVS in?

De samenstelling ME/ CVS is gewoon een rommelig compromis in een poging om de medici aan boord te houden, in elk geval de Britse medici, en ik denk dat dit ook voor de USA en veel delen van Europa geldt waar de ziekte erkend is. En om de medici aan boord te houden

die de term CVS willen gebruiken en ook de patiënten die logisch genoeg - en ik ben het met hen eens - de term ME willen gebruiken. Dus zitten we met dit rommelige ME/ CVS-compromis. Dat volgens mij in feite ook een paraplu is waaronder een breed scala klinische ziektebeelden valt en daarmee een wijde variëteit dekt van ziektebeelden of subgroepen. Dus vallen we terug op die vergelijking met het hoofdpijnsyndroom of gewrichtspijnsyndroom.

We proberen iedereen die een vorm van chronische vermoeidheid heeft onder te brengen onder de ME/ CVS-paraplu. En het is denk ik heel verkeerd om te zeggen dat ze waarschijnlijk allemaal dezelfde oorzaak hebben, zodat ze allemaal hetzelfde behandeld kunnen worden. We moeten volgens mij, net zoals de onderzoekers dat nu aan het doen zijn, meerdere stappen terug zetten en proberen de mensen die onder die ME/ CVS-paraplu vallen te verdelen in klinische subgroepen, in pathologische subgroepen. Zodat we effectieve behandelingen kunnen vinden voor deze verschillende subgroepen onder die paraplu. Want het is overduidelijk dat niet iedereen onder deze paraplu hetzelfde zal reageren.

Waarom spreken de meeste artsen liever over CVS dan over ME?

Ik denk dat de overgrote meerderheid van mijn collega's bij de overtuiging blijft dat ME niet de juiste naam voor deze ziekte is, vooral door het woord encefalomyelitis en het gebrek aan pathologisch bewijs dat er een ontsteking plaatsvindt in de hersenen en het ruggenmerg. Er zijn zeker verstoringen in de hersenen, dat weten we uit onderzoek. Maar we hebben geen hard wetenschappelijk bewijs van een ontsteking in de hersenen en in het ruggenmerg.

Hoe zou U de ziekte noemen?

Mijn oplossing is het voorstel om Myalgische Encefalomyelitis gewoon te hernoemen tot Myalgische Encefalopathie, omdat dit verbaal de ontsteking uit de encefalomyelitis haalt en we dan een ziekte hebben die het brein en de spierfuncties aantast, wat encefalopathie is, maar zonder een algeheel verspreide ontsteking. Dit heb ik voorgesteld aan een aantal collega's. Het is hier geaccepteerd door de overheid, door het Ministerie van volksgezondheid en door NICE, maar het is nog niet breed geaccepteerd. Op dit moment houden we daarom deze zeer onbevredigende situatie waarbij de patiënten de ziekte ME noemen en de artsen CVS. En degenen die tot een compromis proberen te komen, noemen het ME/ CVS.

Mijn voorkeur gaat uit ME maar dan als Myalgische Encefalopathie, wat het twistpunt minder verhit maakt, en ik merk dat als ik dat gebruik tegenover mijn collega's het gewoon geaccepteerd wordt, zonder al te veel problemen. Maar heb ik het tegenover diezelfde collega's over Myalgische Encefalomyelitis, dan gaat het niet meer over de ziekte zelf en over de diagnose en behandeling ervan, maar ontaardt het in een conflict over de afwezigheid van encefalomyelitis. Ik denk dat zolang mijn collega's niet overtuigd zijn en zelfs vijandig tegenover het concept van encefalomyelitis staan we een groot probleem hebben. Want dat heeft alleen maar tot gevolg dat mijn collega's het woord ME laten vallen en deze naar mijn smaak vreselijke term 'Chronisch Vermoeidheidssyndroom' blijven gebruiken.

Wetenschap voor Patiënten

Chat: Vraag en antwoord

Op vrijdag 28 februari 2014 konden er via ons chatkanaal vragen aan dr. Charles Shepherd worden gesteld. De vragen en antwoorden vindt u hieronder.

v: U zegt dat het onzeker is of er een echte ontsteking in de hersenen en in het ruggenmerg aanwezig is. Ik denk dat de meeste (99,9%) van de patiënten hier nooit op getest zijn. Dus hoe kunt u nu zeggen dat er geen ontstekingen zijn in de hersenen? Ik voel dat zelf elke dag...

A: Ik ben een van de weinige artsen die zich bezig houden met onderzoek op overleden patiënten, en de resultaten van een klein aantal van deze overleden patiënten zijn gepubliceerd. Ik kan hieruit op maken dat encefalitis (wijdverspreide ontstekingen in de hersenen) bij deze overleden patiënten nog niet gevonden zijn. Ook zijn er geen ontstekingen in het ruggenmerg gevonden.

Wat we wel gevonden hebben, zijn zenuwontstekingen aan de basis van de wervelkolom - ontstekingen van de kleine zenuwstructuren die net buiten het ruggenmerg liggen in het perifere zenuwstelsel. Die zijn verantwoordelijk voor het verwerken van sensorische informatie zoals pijn en aanraking.

V: Die vallen op scans niet te zien?

A: Je kunt de diagnose acute encefalomyelitis stellen door een combinatie van een anamnese, onderzoeksresultaten en afwijkingen bij onderzoeken op neurologisch gebied, inclusief scans. Maar die combinatie zie je niet bij mensen met ME/cvs.

V: In uw video zegt u dat het woord "opatie" conflicten vermijdt. Dat doet het natuurlijk, maar dat geeft de diagnose nog veel ruimte voor de interpretatie mentaal of fysiek. Omdat het woord "opatie" net als cvs geïnterpreteerd kan worden als psychisch. Dus hoe maak je duidelijk wat wat is?

A: Ik voel overduidelijk mee met mensen die vinden dat deze ziekte M. encefalomyelitis genoemd moet worden, omdat ook mijn eigen ziekte getriggerd werd door encefalitis bij waterpokken. Maar met de huidige wetenschappelijke kennis geloof ik niet dat M. encefalomyelitis de juiste manier is om het ziektebeeld te beschrijven. Daarom heb ik gepleit voor de naam M. encefalopathie - omdat die strookt met de afwijkingen die zijn gepubliceerd.

v: Wat is de verklaring voor de grote verschillen tussen patiënten? Waarom zijn sommige patiënten tot hun bed veroordeeld, terwijl anderen nog net wel kunnen werken en een beetje sociaal leven hebben?

A: Niemand heeft een bevredigend antwoord waarom sommige mensen met ME/cvs verbeteren, anderen meer gelijk en variabel blijven en weer anderen ernstig getroffen worden. Gedeeltelijk omdat er zo weinig onderzoek is gedaan bij patiënten met ernstige ME/cvs.

De MEA heeft onderzoek gefinancierd naar factoren die een rol kunnen spelen bij ernstige ME/cvs, en de ME (bloedmonster) biobank bij het UCL in Londen die wij financieren,

verzamelt bloedmonsters van mensen met ernstige ME/cvs om te kijken of er karakteristieke verschillen zijn bij ernstige gevallen.

v: U zegt besmet te zijn geraakt door een patiënt. Is ME dan besmettelijk?

A: Ik ben besmet met waterpokken door een patiënt die gordelroos had. Het waterpokkenvirus ontketende mijn ME. De ontketenende infectie kan worden overgedragen op andere mensen. Er is geen bewijs dat ME/cvs van de een op de ander kan worden doorgegeven.

v: Wilt u daarmee zeggen dat ME het resultaat is van een ziekte en niet zelf een ziekte? Dat ME talrijke oorzaken kan hebben?

A: Heel veel virusinfecties, waaronder hepatitis, kunnen ME/cvs ontketenen. Af en toe kan ME ook ontketend worden door niet virale infecties zoals bijvoorbeeld salmonella, en door andere stressfactoren zoals inenting. Ik heb een grote groep patiënten met ME/cvs bij wie een inenting vooraf ging aan het begin van hun ziekte, vooral mensen in de gezondheidszorg na een inenting tegen hepatitis B.

v: En is dat wat de ME/cvs ontketent er verantwoordelijk voor of je milde of ernstige ME/cvs krijgt?

A: Denk aan ME als een proces in drie stadia waarbij drie P's betrokken zijn. Genetische factoren die een aanleg (Predispositie) vormen voor de ontwikkeling ervan, immuunsysteemstressoren (zoals bv infecties) die aan de ziekte voorafgaan (hem Precipiteren). En een complexe waaier aan afwijkingen die het gevolg ervan zijn waarbij de hersenen betrokken zijn, het immuunsysteem en het klierenstelsel, die de ziekte voort doen duren (Perpetuate).

v: Zijn er al vooruitzichten op de ontwikkeling van een medicijn of tasten de onderzoekers nog totaal in het duister waar de ziekte zich ophoudt?

A: ME/CSV blijft in stand door een complexe interactie tussen afwijkingen van de hersenen, de spieren, de hormonale systemen en het immuunsysteem. Totdat we meer begrijpen van deze afwijkingen en hun interactie, is het moeilijk om een medicijn te vinden dat dit onderliggende ziekteproces aanpakt.

Een belangrijke indicatie waarover je wellicht gehoord hebt, geeft een medicijn dat Rituximab heet. Dat wordt gewoonlijk gebruikt om mensen met lymfoom te behandelen, een soort kanker. Maar een paar Noorse artsen hebben ontdekt dat een subgroep mensen met ME/cvs er baat bij lijkt te hebben. Dat kan komen doordat Rituximab een deel van het immuunsysteem dempt dat auto-antilichamen produceert – schadelijke antilichamen die gezond weefsel en gezonde organen kunnen aanvallen en beschadigen.

V: Bent u genezen van ME of weet u er mee om te gaan? En wat is uw geheim?

A: Ik ben niet 'genezen' van deze ziekte. Net als vele anderen die ik als arts zie, heb ik een zekere mate van verbetering bereikt maar zit nu aan het 'glazen plafond' waardoor ik nu op zo'n 60% tot 70% van mijn gezonde zelf kan functioneren. Met zo nu en dan ups en downs, meestal ontketend door een infectie.

Ik heb geen geheime oplossing. Ik gebruik geen medicijnen of supplementen. De belangrijkste factor om een zekere mate van verbetering te bereiken, is dat ik precies geleerd heb hoe ik op een goede manier mijn lichamelijke en geestelijke activiteiten kan verspreiden. En, al weet ik dat dat niet eenvoudig is, door positief te blijven. Ook doordat ik goede steun kreeg van familie en vrienden.

v: Hoe denkt u over het gebruik van valganciclovir?

A: Kleine klinische onderzoeken waarbij valganciclovir een rol speelde, hebben zeker een paar interessante resultaten opgeleverd. En ik ben naar Amerika geweest en heb een van de artsen ontmoet die het voorschrijft. Ik had ook een afspraak met de bewuste medicijnenfabrikant in GB om te proberen hem over te halen er een klinisch onderzoek naar te starten. Zonder geluk, tot nu toe.

We hebben een aantal grotere klinische onderzoeken nodig die door andere klinici worden uitgevoerd om te kijken of het middel een effectieve optie kan zijn voor een subgroep ME/cvs patiënten, wellicht degenen bij wie een HHV-6 infectie duidelijk reactief is, met symptomen die bij een infectie horen.

v: Ja, daar heb ik van gehoord, maar dat kan ook gevaarlijk zijn. Valt het te proberen? En hoe kom je er in dat geval aan?

A: Hier in GB zouden artsen heel terughoudend zijn om een antivirumiddel als valganciclovir voor te schrijven, of er moet wel een heel goede reden voor zijn. Dat is omdat die medicijnen hele ernstige bijwerkingen kunnen hebben. Ik verwacht eigenlijk dat de situatie elders in Europa net zo is.

v: Is er een medicijnbehandeling die u zou aanbevelen?

A: Voor wat we nu weten, heb ik de nodige weerstand tegen zowel het ondergaan als de aanbeveling van wat het best beschreven kan worden als een speculatieve medicijnbehandeling. Niettemin spelen medicijnbehandelingen een belangrijke rol bij het verlichten van symptomen als pijn, slaapstoornissen en prikkelbare darm-symptomen, en ook van een depressie als die zich voordoet.

Wetenschap voor Patiënten

College 37: Hoe wordt de diagnose ME gesteld?

Alle teksten in het kader van het project Wetenschap voor Patiënten mogen worden verspreid, doch alleen onder de uitdrukkelijke bronvermelding: ME/cvs Vereniging, www.me-cvsvereniging.nl

Webcollege van dr. Charles Shepherd, uitgezonden op 11 maart 2014

Welke diagnostische criteria worden gebruikt?

Er zijn verschillende diagnostische criteria voor ME en voor het Chronisch Vermoeidheidssyndroom. Voor ME is er dr. Melvin Ramsay's oorspronkelijke beschrijving van de ziekte. We hebben de Londense criteria, en we hebben de onlangs opgestelde Internationale Criteria voor ME. Voor CVS hebben we vandaag de dag een verscheidenheid aan criteria. We hebben de Fukuda criteria, de Australische criteria, en de Oxford criteria en de NICE-criteria hier in Groot-Brittannië. Tussen ME en CVS zijn er binnen deze criteria overeenkomsten en verschillen, en zelfs onderling zitten er tussen deze criteria voor ME en CVS overeenkomsten en verschillen. Dit geeft daarom een heel verwarrend beeld voor de gemiddelde huisarts die door een patiënt wordt geraadpleegd en een eenvoudige, duidelijke diagnose voor deze ziekte wil stellen. Dus ik denk dat de meeste van mijn collega's, net als mijn benadering, een pragmatische kijk op de diagnose van deze ziekte zullen hebben. We maken gebruik van deze criteria, die er hoofdzakelijk zijn voor onderzoeksdoeleinden, om patiënten te selecteren voor onderzoek, in plaats van voor klinische doeleinden. We gebruiken dus deze criteria maar we houden ons er niet strikt aan bij het diagnosticeren van deze ziekte.

Om ME of cvs of ME/cvs te diagnosticeren, volg je dezelfde procedure als bij het diagnosticeren van elke andere ziekte. Je vraagt naar de ziektegeschiedenis, je onderzoekt de patiënt, je laat enkele bloedtesten doen waar ik zo op terug kom. Tijdens het eerste deel van het klinische consult is het uiterst belangrijk om een gedetailleerde anamnese te maken van patiënten met een mogelijke diagnose ME. Omdat er vele andere ziekten zijn die deze ziekte kunnen overlappen, kan dat voor diagnostische verwarring zorgen. Het is dus extreem belangrijk om een anamnese te maken, en als daar andere symptomen in voorkomen die niet typisch bij ME horen, moeten die goed worden onderzocht om zeker te zijn dat een andere diagnose niet wordt gemist. Het is ontzettend belangrijk om de patiënt zorgvuldig te onderzoeken, en dan vooral het zenuwstelsel en de spieren, al zal men over het algemeen toch geen diagnostische afwijkingen vinden die kenmerkend voor deze ziekte zijn. Er kunnen evenwichtsproblemen worden gevonden, spierzwakte en afwijkingen op sommige onderdelen bij het onderzoek van het zenuwstelsel, maar over het algemeen zal onderzoek niet vreselijk veel toevoegen aan de diagnose van deze ziekte.

Welke testen moeten worden gedaan om een diagnose te kunnen stellen?

Wanneer je denkt aan de diagnose ME, is het vreselijk belangrijk om dat te controleren aan de hand van een uitvoerige reeks bloedtesten en een aantal urineonderzoeken. Die testen worden niet gedaan om ME te diagnosticeren, want daar hebben we geen bloedtesten voor. Maar we doen ze om vast te stellen dat we geen andere ziekte over het hoofd zien. Dus je wilt de schildklierfunctie controleren, de leverfunctie, de nierfunctie, routine hematologisch

onderzoek, onderzoek naar inflammatie of infecties in het lichaam. Een zeer brede test daarvoor heet ESR. Deze lijst van testen is heel makkelijk voorhanden en staat in alle soorten richtlijnen voor dokters die de diagnose ME stellen. Ze staan uitvoerig beschreven in de MEA-boekjes over de diagnose. Dus dat zijn testen die normale resultaten moeten geven voordat de diagnose ME gesteld kan worden.

Er is ook een heel scala aan zogeheten tweedelijns testen, variërend van hersenscans tot immunologische bloedtesten, en er worden zelfs spierbiopten genomen. Nu kun je niet al deze onderzoeken laten doen bij elke patiënt die mogelijk in aanmerking komt voor deze diagnose. Dat is niet haalbaar en niet werkbaar, dat kan gezien de kosten niet. Dus op basis van een klinisch oordeel kijk je goed bij wie je die tweedelijns testen laat doen. Dat baseer je op de vraag of er symptomen zijn die we als er uit springend zouden omschrijven. Je hebt bijvoorbeeld een patiënt die gewicht verliest. Dan weet je gelijk dat je eerst verder onderzoek moet doen voor je de diagnose ME kunt stellen. Of hij heeft ongebruikelijke symptomen, misschien jeuk of huidirritaties wat erop wijst dat hij een aandoening heeft die primaire biliaire cirrose heet, dat overeenkomsten met ME heeft. Of hij heeft droge ogen, een droge mond en gewrichtspijn. Dat wijst er op dat hij het syndroom van Sjögren kan hebben. Daarbij wil je vaak specifieke immunologische testen doen, lichaamseigen antilichamen testen. Of er kunnen symptomen zijn die deels overeenkomen met Multiple Sclerose. Dat kan voorkomen. Soms is het ontzettend moeilijk om het verschil tussen ME en MS aan te tonen. In dat geval wil je hersenscans of iets anders laten maken om te kijken of je de diagnose ME kunt stellen. Er zijn dus veel verschillende testen toe te passen, maar alleen in bepaalde situaties. Je gebruikt vaak je klinisch oordeel als arts om te beslissen in welke gevallen je dat soort testen laat doen.

Welke andere aandoeningen moeten overwogen worden voordat de diagnose gesteld kan worden?

Voordat een diagnose van deze ziekte vaststaat, zoals ik al zei toen we spraken over een zorgvuldige anamnese van de patiënt, is het belangrijk om als dokter in je achterhoofd te hebben dat er veel verschillende aandoeningen bestaan - er staan zo'n vijftig verschillende aandoeningen in het MEA-boek - die onterecht gediagnosticeerd kunnen worden als ME door de overlap van symptomen. Als je de anamnese van de patiënt doorneemt, moet je dus goed opletten en die symptomen eruit pikken die niet helemaal kloppen met ME en ze dan goed onderzoeken op een eventuele andere ziekte.

Laten we een aantal voorbeelden nemen. Je hebt een patiënt die over moeheid klaagt, maar ook veel darmproblemen heeft met de symptomen van het prikkelbare darmsyndroom. Nu weten we dat de symptomen van het prikkelbare darmsyndroom, winderigheid, diarree afgewisseld met constipatie en maagpijn veel voorkomende klachten zijn bij ME. Een hoop ME-patiënten hebben dat. Het is dan heel verleidelijk om tegen iemand te zeggen dat hij ME heeft en ook een beetje prikkelbare darmsyndroom. Maar wanneer je zo'n patiënt op bezoek hebt, moet je als arts ook overwegen of hij wellicht niet een begin van coeliakie bij volwassenen kan hebben. Dat is niet ongewoon onder volwassenen en dat is grotendeels te behandelen, maar kan verkeerd worden gediagnosticeerd als ME. Dus krijg je een patiënt met moeheid en prikkelbare darmachtige symptomen, dan moet je onderzoek doen om coeliakie uit te sluiten. Een ander voorbeeld is een patiënt met moeheid en gewrichtspijnen. Er is een bepaalde aandoening die het hypermobiliteit-syndroom heet en ook veel overlap heeft met ME. Ook dat vereist een heel andere aanpak. Heel interessant aan het hypermobiliteit-syndroom is dat iemand heel snel blauwe plekken krijgt. Dat is ook weer een

waarschuwing. Er zijn dus een hoop verschillende ziektes die serieus bekeken moeten worden voordat je de diagnose ME met zekerheid stelt.

Wie kan de diagnose stellen?

De diagnose ME moet in de meeste gevallen, en ik zeg met nadruk de meeste, door een goede huisarts gesteld kunnen worden, een eerstelijns arts. Wanneer een eerstelijns arts niet in staat is om een diagnose te stellen, moeten daar faciliteiten voor zijn in een plaatselijk ziekenhuis. Via een ME/cvs-kliniek of een specialist in het plaatselijke ziekenhuis die brede ervaring heeft met deze ziekte. Naar wie een patiënt moet kunnen worden doorverwezen om de diagnose te bevestigen.

Hoe zit het met de Internationale Consensus Criteria?

De Internationale Criteria zijn de nieuwste en meest uitgebreide criteria die beogen artsen te helpen met de diagnose ME. Het zijn zeer gedetailleerde criteria en zoals ik eerder heb aangegeven, denk ik dat de meeste van mijn collega's medici het stellen van een diagnose van deze ziekte heel pragmatisch benaderen en niet de neiging hebben om de diagnostische criteria bij de hand te hebben, vooral niet als die lang en ingewikkeld zijn. Dus ik denk dat het als hulpmiddel voor een diagnose een zeer nuttig document is. Maar om te verwachten dat elke arts deze criteria bij de hand heeft in zijn spreekkamer en die vervolgens gebruikt om de diagnose ME te stellen, is denk ik op het ogenblik niet reëel.

Wetenschap voor Patiënten

Chat: Vraag en antwoord

Op vrijdag 14 maart 2014 konden er via ons chatkanaal vragen aan dr. Charles Shepherd worden gesteld. De vragen en antwoorden vindt u hieronder.

V: Ik zou graag willen weten hoe het nu is met dokter Shepherd voor wat betreft zijn eigen ME, en wat hem hielp.

A: Zoals veel patiënten met ME ben ik tegen een glazen plafond aan gestoten waarbij ik voor het grootste deel van de tijd functioneer op ongeveer 60 tot 70% van wat ik als mijn 'normale ik' beschouw. Ik heb door de jaren heen een breed scala van medicijnbehandelingen geprobeerd. Helaas moet ik melden dat ik persoonlijk geen van die behandelingen effectief vond.

V: Ja, dat is mijn ervaring ook. Maar hoe zit het met de hoofdvraag of je moet oefenen, rusten of een soort slimme combinatie van beide moet toepassen?

A: Het enige wat mij meer dan wat anders geholpen heeft, was dat ik leerde om mijn mentale en fysieke activiteiten in het juiste ritme te doen. Het probleem is dat dat gebeurt door een combinatie van zelf vallen en opstaan en hulp van een zorgverlener die afweet van ME/cvs (en die is niet makkelijk te vinden!)

V: Bent u ooit bed- of banklegerig geweest?

A: Mijn ziekte begon met een ontsteking van het hersenweefsel door waterpokken, die ik opdeed door een van mijn patiënten met gordelroos. Daardoor heb ik in het begin een periode ernstig ziek in bed gelegen. Maar afgezien van een terugval zo nu en dan, die doorgaans door een infectie teweeg wordt gebracht, ben ik nu de meeste tijd van de dag op en mobiel.

V: Heeft u dat die persoon kwalijk genomen? U heeft maar een angstaanjagend beroep...

A: Artsen kunnen nu eenmaal vervelende ontstekingen van hun patiënten krijgen –zo is het leven!

V: In het interview zegt u dat er nog geen testen zijn die ME kunnen bevestigen. Anderen (zoals bijvoorbeeld Sarah Myhill en Kenny De Meirleir) houden vol dat ze die wel hebben. Waardoor is er volgens u zoveel meningsverschil tussen deskundigen?

A: Ik wou wel dat we een biomarker of een test hadden (van bloed, neuro-imaging enz.) die zou bevestigen dat iemand ME/cvs heeft, maar dat is op 't ogenblik nog niet het geval. Ik weet dat een paar van mijn collega's geloven dat ze zo'n test hebben, maar die mening wordt niet gedeeld door de meerderheid van de artsen die op dit gebied bezig zijn.

V: Wat vindt u van de H2S-test van De Meirleir?

A: Ik moet zeggen dat ik nog niet erg overtuigd ben van de H2S-test in verband met ME/cvs. Hij wordt hier in Groot-Brittannië niet gedaan.

V: In uw college 36 van 25 februari stelde u in plaats van ME of cvs een nieuwe naam voor: myalgische encefalopathie, om de verwarring rondom de naam te verminderen. Maar zou het gezien het feit dat er veel research plaatsvindt niet wijzer zijn met een nieuwe naam te

wachten totdat de 'uiteindelijke' oorzaak of oorzaken van deze ziekte worden gevonden? Een derde naam erbij kan de verwarring nog vergroten.

A: Ik stelde een nieuwe naam, Myalgische encefalopathie voor op een moment dat er hier in Groot-Brittannië enorme druk rustte op de medici om van de naam M. encefalomyelitis af te komen, omdat veel artsen de term ME eenvoudig niet zullen gebruiken. Want ze geloven niet dat die het ziektebeeld weergeeft.

V: Als u de uitkomsten van de verschillende onderzoeken naar ME/ CVS vergelijkt, in welke richting denkt u dan dat de oorzaak en behandeling van deze ziekte ontdekt zullen worden?

A: Mijn beste inschatting is dat we antwoorden zullen vinden doordat we beter gaan begrijpen wat er verkeerd gaat in de hersenen en in het zenuwstelsel. Dat komt omdat ME een combinatie inhoudt van centrale vermoeidheid (door de hersenen) en perifere vermoeidheid (door de spieren). En omdat de centrale vermoeidheid een overheersend kenmerk is bij een aantal andere neurologische ziekten (zoals MS en Parkinson), denk ik dat we een aantal interessante antwoorden zullen vinden door samenwerking met andere neurologische ziektes.

V: Bent u nog steeds voorstander van de naam Myalgische encefalopathie, of bent u er nu wel van overtuigd dat bij ME een ontsteking van het centrale zenuwstelsel een rol speelt?

A: Ik ben nog steeds voorstander van de term M. encefalopathie en gebruik die ook, omdat ik niet geloof dat het bij ME om een wijdverspreide ontsteking in de hersenen en het ruggenmerg gaat. Ik geloof wel dat neuro-inflammatie een rol speelt, en dat is ook een van de prioriteiten bij de research hier in Groot-Brittannië.

Ik ben een van de weinige artsen die betrokken is bij post-mortem research, en onze groep heeft voorlopige resultaten gepubliceerd die een zekere rol van neuro-inflammatie bij ME/ CVS bevestigen: in sommige gevallen is er sprake van ontsteking van de dorsale wortelganglia.

V: Denkt u dat we op het gebied van neurologisch onderzoek schade of een permanente infectie zullen vinden?

A: Voor wat neurologisch onderzoek betreft, zou ik verbaasd zijn als we bewijs zouden vinden van een permanente infectie of een aanzienlijke structurele schade. Als dat het geval was, zou dat denk ik nu al wel gebleken zijn. Bemoedigend is dat nieuwe vormen van neuro-imaging ons in staat stellen veel meer te leren over de hersenactiviteit en de doorbloeding. En samen met de informatie over chemische transmitter-activiteit in de hersenen kunnen we daardoor een beter begrip krijgen van het onderliggende ziekteproces en effectieve vormen van behandeling.

V: Bewijs van post exertionele malaise, PEM, lijkt me het allerbelangrijkste handvat om ME aan te tonen, in praktische zin ook voor patiënten want het kan hen ook beschermen voor schade door draconische oefentherapieën.

A: PEM is een kardinaal klinisch kenmerk van ME/ CVS en het is verrassend dat het niet grondiger onderzocht is. De MEA financiert prof. Jo Nijs (België) en Dr. Lorna Paul (Glasgow) om een studie uit te voeren waarbij gekeken wordt naar de rol van immunologische en neuro-endocriene factoren bij het veroorzaken van PEM.

V: Denkt u dat de jongste bevindingen over de rol van een latent EBV (Loebel et al) zullen helpen om het ziektebeeld van ME duidelijk te maken?

A: Ik verwacht dat bevindingen van reactivatie van het EBV- en HHV-6 virus markers zullen worden voor een onderliggende verstoring van het immuunsysteem. U heeft misschien gezien dat de ME Biobank in Groot-Brittannië, dat door de MEA financieel wordt gesteund, een subsidie van anderhalf miljoen dollar heeft gekregen van de NIH voor een driejarige, op dit aspect gerichte studie.

V: Bent u het eens met de meerderheid van de Britse artsen en met NICE, en ziet u ME als een psychiatrische of psychologische aandoening?

A: Ik zou eerder zeggen dat de meeste artsen ME of CVS zien als een fysieke en psychologische combinatie. Een minderheid ziet het als puur fysiek en een andere minderheid ziet het als puur psychologisch. Een klein aantal gelooft nog steeds niet dat het als iets klinisch zelfstandigs bestaat.

V: Zit er in de huidige VO2 inspanningstest op het ogenblik nog te veel een subjectieve component om als biomarker te worden geaccepteerd? Want anders zou die *echt* helpen om aan te tonen dat ME/cvs niet volledig 'tussen de oren' zit (zoals het opnieuw, zonder bewijs naar voren werd gebracht in de Spectator van vandaag).

A: Een paar weken geleden bezocht ik een lezing die gegeven werd door prof. Van Ness, en mijn mening is dat de VO2-test een potentiële zeer interessante en nuttige vondst is – maar die moet worden gerepliceerd door andere onafhankelijke onderzoeksgroepen. We hebben ook uitslagen nodig van mensen van wie de conditie heel slecht is of die aan een zekere mate van cardio-respiratoire insufficiëntie lijden.

V: 'Het repliceren van andere, onafhankelijke onderzoeksgroepen'. Kan de MEA dat?

A: Ja, een kernonderdeel van een research-proces is het repliceren van de research van anderen. Daarom zijn er meer onderzoeken nodig naar Rituximab. Het Ramsay Researchfonds van de MEA ziet zulke voorstellen graag tegemoet en wij zouden zeker belangstelling hebben voor een replica studie van de VO2-test.

V: Ik weet niet hoe het met anderen hier zit, maar ik moet de eerste huisarts nog tegenkomen die mij een duidelijke indicatie geeft dat hij gelooft dat mijn ervaring gestoeld is op een ziektebeeld in het lichaam. Ze geven altijd aan dat ik me er overheen moet zetten. Wordt u niet boos op uw collega's, als u dit hoort?

A: Ja, zeker. Kent u het MEA Richtlijnenboekje dat ik elk jaar samenstel – met 52 pagina's informatie voorzien van volledige verwijzingen (ruim 300 belangrijke verwijzingen) naar diagnose, testen, omgang met de ziekte en belangrijke onderzoeksresultaten. We kunnen een gratis kopie naar uw huisarts sturen – zie de website of de facebook-pagina van de MEA hoe je dit moet regelen.

V: Hoe denkt u over cgt en get? Kan dat een hulp zijn, niet, of zelfs destructief?

A: De omgang met activiteiten die ik propageer is pacing. Het probleem met GET is dat het te star is en geen rekening houdt met het stadium en de ernst van de ziekte. In patiëntenquêtes in Groot-Brittannië meldde 50% van de mensen dat ze achteruit gingen door GET.

V: Hoe denkt u over het Lightning Proces?

A: Ik ben heel kritisch over het Lightning Proces en heb een aantal leraren ervan aangegeven bij de desbetreffende autoriteiten hier in Groot-Brittannië. De mening van de MEA over het LP is samengevat in de sectie Alternatieve en complementaire behandelingen van de website van de MEA.

V: Ik heb al 15 jaar ME en gebruik al een aantal jaar een calcium antagonist tegen verhoogde ademnood. Syndroom X werd dat altijd genoemd - en het wordt vaak geassocieerd met ME. Momenteel loop ik bij een immunoloog en een kliniek voor ME in Newcastle.

A: Ja syndroom X wordt in verband gebracht met ME/ CVS. Als je in Groot-Brittannië woont, stel ik voor dat je een kopie van het paarse boekje van de MEA bestelt - het wordt besproken in het gedeelte dat gaat over research.

V: Lage doses naltrexone (LDN) zijn ook enigszins populair geworden. Ik heb er enorm veel aan tegen mijn bizarre neurologische storingen zoals spierstijfheid, krampen, stuipen, en het onwillekeurig trekken van mijn been. Toch schijnt het weinig bekend te zijn. Ik ging er ook steeds beter door functioneren. Ik wil graag bekend maken dat, afhankelijk van je symptomen, er goed een al bestaande medicatie kan zijn die helpt bij ME en ook bij andere aandoeningen. Maar het wordt alleen persoonlijk voorgeschreven.

A: Er is veel anekdotische steun voor naltrexone hier in Groot-Brittannië, maar er zijn ook mensen die zeggen er van verslechterd te zijn. Omdat er geen resultaten zijn van een juist klinisch onderzoek zou het geen geneesmiddel zijn dat ik met onze huidige kennis van zaken zou gebruiken of aanbevelen.

Wetenschap voor Patiënten

College 38: Uitlokkende factoren van ME

Alle teksten in het kader van het project Wetenschap voor Patiënten mogen worden verspreid, doch alleen onder de uitdrukkelijke bronvermelding: ME/cvs Vereniging, www.me-cvsvereniging.nl

Webcollege van dr. Charles Shepherd, uitgezonden op 25 maart 2014

Welke rol spelen infecties bij ME?

Infecties spelen een zeer belangrijke rol bij deze ziekte. Ik denk dat het handig is om kort samen te vatten hoe deze ziekte zich waarschijnlijk ontwikkelt. Ik denk dat deze ziekte drie fasen kent: er zijn dingen die je ontvankelijker maken voor deze ziekte, met name genetische factoren, er zijn dingen die de ziekte aanwakkeren of uitlokken en dan zijn er dingen die ervoor zorgen dat de ziekte voortduurt. De rol van infecties hoort thuis in de tweede fase, dingen die deze ziekte aanwakkeren of uitlokken. We weten dat in ongeveer 75% van de gevallen de mensen zullen vermelden dat het begin van hun ME volgde op een overduidelijke infectieuze episode. Ze zullen een infectie beschrijven. Het kan iets eenvoudigs zijn zoals een griepachtige ziekte of een infectie van de luchtwegen of darmen. Het kan ook een meer specifieke infectie zijn zoals klierkoorts of waterpokken. Zij zullen zeggen: "Ik had die infectie en ik ben er nooit van hersteld".

En we weten - zoals ik al zei – dat er een aantal virale infecties zijn, met name virale infecties, die dit lijken te doen. Maar tegelijkertijd zijn er ook een aantal gevallen waarbij niet-virale infecties lijken te leiden tot ME. We weten dat Q-koorts een ME-achtige ziekte kan veroorzaken. We weten dat sommige mensen ME krijgen na een salmonella-infectie, hoewel dit zeldzaam is. Het zijn voornamelijk virale infecties die ME schijnen uit te lokken. Dus dat is iets waar we vrij zeker van zijn. Waar het gecompliceerder en onzekerder wordt en onderzoeksresultaten enigszins tegenstrijdig zijn, is of deze infecties die ME uitlokken daarna in het lichaam aanwezig blijven en een rol spelen in het voortduren van de ziekte. Met andere woorden: of aanhoudende virale infecties ook een rol spelen. En zoals ik al zei is het bewijs hier enigszins tegenstrijdig.

Een ander aspect bij infecties is dat de voortdurend van de ziekte te maken lijkt te hebben met het immuunsysteem. Op zo'n manier dat het immuunsysteem geactiveerd wordt en actief blijft na een plotselinge virale infectie. Een deel van de verstoring van het immuunsysteem bij ME kan te maken hebben met wat we reactivering van latente virale infecties noemen. Dit zijn dus infecties die zich al in het lichaam bevonden, met name infecties met herpes virussen zoals Epstein-Barrvirus en het humaan herpesvirus type 6. Er is zeker enig bewijs uit de onderzoeken die zijn uitgevoerd, dat wanneer de virale infectie eenmaal heeft plaatsgevonden, de immunrespons heeft plaatsgevonden, enkele van deze latente virale infecties dan als het ware worden gereactiveerd, weer meer actief worden. Dus het zou zeker zo kunnen zijn dat de virale infectie die deze ziekte uitlokt, verder geen rol meer speelt in het in stand houden van de ziekte. Maar als onderdeel van de reactie van het immuunsysteem op die virale infectie is er een reactivering van latente virale infecties in het lichaam. Dus het is een nogal ingewikkeld geheel.

Natuurlijk is dit iets dat echt opgelost moet worden, want er zijn vrij krachtige antivirale geneesmiddelen die kunnen helpen als een mogelijke behandeling van deze ziekte, als het zo is dat virale infecties betrokken zijn bij de instandhouding. Als deze gereactiveerde virusinfecties erbij betrokken zijn. Een dergelijk geneesmiddel is Valganciclovir en er zijn een aantal kleine klinische proeven geweest. Onlangs was er een ander onderzoek uit Jose Montoya's groep in Stanford in Californië dat suggereerde dat het geven van een antiviraal medicijn mogelijk een gunstig effect heeft. Met name als je de juiste subgroep van patiënten neemt met de gereactiveerde virale infectie en ze een kuur Valganciclovir, Valcyte geeft. Dat is dus een interessante invalshoek om naar de rol van infecties in deze ziekte te kijken.

Zijn er andere uitlokkende factoren bij ME?

Ik denk dat er andere dingen zijn die deze ziekte uitlokken, naast de virale infecties waar we het al over gehad hebben. Dit zijn dingen die we stressoren van het immuunsysteem zouden noemen. En ik ben bijzonder geïnteresseerd in de rol van een bepaalde stressor van het immuunsysteem, namelijk de vaccinatie. Die in wezen het effect van een infectie op iemands immuunsysteem nabootst. We weten dat een klein, maar significant aantal mensen vermelden dat hun ziekte op een vaccinatie volgde, hoewel ze het een zeer aanzienlijke verergering van de symptomen noemen, of een terugval na een vaccinatie. Erg interessant is dat, als je kijkt naar dossiers van mensen die het begin van hun ME toeschrijven aan een vaccinatie, er bepaalde vaccinaties uitspringen in dit opzicht. Eén vaccin in het bijzonder is het hepatitis B-vaccin, dat een uitlokkende factor lijkt te zijn voor deze ziekte. Over de jaren ben ik een nogal groot aantal mensen tegengekomen bij wie dit is gebeurd. Of er iets vreemds aan het hepatitis B-vaccin in relatie met ME is weten we niet zeker op dit moment, maar in de medische literatuur is het zeker gekoppeld aan het ontstaan van andere auto-immuunziekten zoals SLE.

Dit gezegd hebbende vind ik het belangrijk er ook op te wijzen dat naast de 75% van de mensen die voorafgaand aan hun ziekte een overduidelijke infectie hebben gehad of misschien een vaccinatie, we een aanzienlijk kleinere groep hebben waarbij deze ziekte zich op een meer geleidelijke manier ontwikkelt, en waarbij geen bepaalde gebeurtenis voorafging aan hun ziekte, of het nu een infectie betreft, vaccinatie of wat dan ook. Ze kunnen het hebben over een reeks van infecties waarna ze steeds zeker worden en uiteindelijk een ME/cvs-achtig ziektebeeld vertonen. Maar zij hebben geen overduidelijke factor die hun ziekte lijkt uit te lokken.

Kan een ongeluk een uitlokkende factor zijn?

Trauma's kunnen af en toe een uitlokkende factor zijn in het ontstaan van deze ziekte. En net als infecties en vaccinaties kan het soms een grote terugval of verergering van bestaande symptomen veroorzaken. We hebben dus een klein aantal mensen die voorafgaand aan hun ziekte misschien een ernstig verkeersongeval hebben gehad. Een andere vorm van fysieke stress die soms wordt genoemd als een begin van deze ziekte is het ondergaan van een zware operatie onder algehele narcose. Dus ik denk dat je die mensen ook aan deze groep kan toevoegen.

Wetenschap voor Patiënten

Chat: Vraag en antwoord

Op vrijdag 28 maart 2014 konden er via ons chatkanaal vragen aan dr. Charles Shepherd worden gesteld. De vragen en antwoorden vindt u hieronder.

V: Mijn ME/cvs werd waarschijnlijk 13 jaar geleden uitgelokt door een zwangerschap. Na anderhalf jaar voelde ik mij beter, maar altijd erg vermoeid. Het ging nooit weg. Ontstekingen.

Staat dit ook bekend als een uitlokkende factor van ME? Wat hebben hormonen daar mee te maken? Nu ik 44 jaar oud ben, heb ik sinds een jaar een nieuwe ME-ontsteking. Spelen hormonen misschien weer een rol?

A: Een aantal immuunsysteemstressoren kunnen ME/cvs teweegbrengen - daarvan is zwangerschap er één. De verklaring omvat waarschijnlijk een combinatie van het immuunsysteem en hormonale veranderingen die tijdens een zwangerschap voorkomen. Het is ook interessant om op te merken dat een significant aantal vrouwen met ME verbetert tijdens de zwangerschap.

Er is ook informatie uit onderzoeken (artikel in The Lancet van gynaecologen Studd en Panay) waarin wordt aangegeven dat veranderingen in hormonale patronen bij vrouwen ME/cvs-symptomen kunnen beïnvloeden. Er is naar verwezen in het paarse boekje van de MEA: Studd J and Panay N. Chronic Fatigue Syndrome. Lancet, 1996, 348, 1348.

V: Hoe verloopt de zwangerschap van vrouwen met ME/cvs doorgaans? Hoe gebruikelijk is het dat er dan een verbetering optreedt? En blijft de verbetering na de zwangerschap? Zijn er risico's?

A: De meeste (maar niet alle) vrouwen ervaren een (soms behoorlijke) verbetering tijdens de zwangerschap. Helaas vallen de meesten van hen na de bevalling terug naar hun gebruikelijke graaf van ME/cvs; het leven wordt dan fysiek en mentaal zwaarder! Ben jij of wil je zwanger worden terwijl je ME/cvs hebt? Een goed overzicht van wat er met vrouwen met ME/cvs tijdens hun zwangerschap gebeurt, vind je in de volgende paper - Schacterle RS and Komaroff AL. Archives of Internal Medicine, 2004, 164, 401 - 404.

V: In uw college noemt u verschillende mogelijke oorzaken van ME of CVS. Wat denkt u dat de rol is van voortdurende stress? Kan dat een oorzaak zijn van ME/cvs?

A: Voor de duidelijkheid: ik zeg dat er een aantal factoren zijn die de reactie van het immuunsysteem onder druk zetten en die te maken lijken te hebben met het op gang brengen van ME/cvs. Infecties (vaker virale dan bacteriële) komen het meest voor - maar andere triggers zijn onder meer vaccinaties, trauma's, operaties, zwangerschappen en blootstelling aan pesticiden. Mentale en/of fysieke stress kan een belangrijke factor zijn in het mede uitlokken van ME/cvs als je bijvoorbeeld al een infectie hebt. Voortdurende stress kan ook een belangrijke factor zijn in het tegenhouden of vertragen van een natuurlijk herstelproces dat wellicht plaatsvindt. Daarom is omgaan met stress (door ontspanning, meditatie, enz.) een belangrijke onderdeel van de behandeling als stress een rol speelt bij in het in stand houden van de ziekte.

V: Tijdens uw college noemt u een groot aantal mogelijke oorzaken. Hoe is het mogelijk dat een dergelijke variëteit aan ziektes uiteindelijk één ziekte, ME, kan veroorzaken?

A: Er is geen eenduidig onderliggend probleem bij ME/cvs. De ziekte wordt in stand gehouden door een complexe interactie waarbij een aantal abnormaliteiten in de hersenen en het immuunsysteem, hormonen en een biochemisch gebrek bij de productie van energie door de spieren allemaal een rol spelen.

V: Begrijp ik het goed dat fysieke stress dezelfde impact heeft op de hersenen als andere vormen van stress, zoals angst?

A: Er zijn overeenkomsten en verschillen in de reactie van het lichaam op fysieke en mentale stress. Bij mentale stress gaat een deel van het zenuwstelsel dat het autonome zenuwstelsel wordt genoemd in de hoogste versnelling chemische stoffen (bijv. adrenaline) produceren. Het gaat om chemische stoffen die symptomen als een verhoogde polsslag en zweten veroorzaken.

V: Is het mogelijk dat hormonale veranderingen tijdens de menopauze darmproblemen bij ME/cvs, zoals chronische diarree, verminderen?

A: Ik denk niet dat de hormonale veranderingen tijdens de menopauze goed in verband kunnen worden gebracht met de zeer gebruikelijke prikkelbare darm symptomen bij ME/cvs. De kans is groot dat die te wijten zijn aan een verstoring in een deel van het autonome zenuwstelsel dat de ontlasting reguleert. Veranderingen in een chemische neurotransmitter die serotonine wordt genoemd, kunnen ook een rol spelen bij prikkelbare darm symptomen bij ME/cvs.

V: Leiden de hormonale veranderingen tijdens de menopauze meestal niet tot veranderingen in ME/cvs-symptomen?

A: Hormonale veranderingen tijdens de menopauze kunnen een aantal symptomen veroorzaken die ook voorkomen bij ME/cvs (zoals zweten, vermoeidheid, geheugen- en concentratieproblemen). Het is daardoor vrij gebruikelijk dat vrouwen in de menopauze een verslechtering van hun ME/cvs rapporteren.

V: Wat is eigenlijk het SMILE-onderzoek?

A: Het SMILE-onderzoek is een onderzoek in Groot-Brittannië dat kijkt naar de bruikbaarheid van het controversiële Lightning Process als behandelingsvorm voor jonge mensen met ME/cvs. De MEA verzette zich om een aantal redenen tegen het onderzoek en bracht naar voren dat een dergelijk onderzoek eventueel zou moeten worden gedaan met volwassenen en niet met kinderen.

V: Is de hoofdvraag: waar beginnen de abnormaliteiten, in de hersenen of in een perifere gebied?

A: Ik denk dat de volgorde is dat een ME/cvs opwekkende infectie een abnormale immunreactie veroorzaakt (waarbij mogelijk sprake is van een overproductie van chemische stoffen die cytokines worden genoemd), waardoor vervolgens verschillende delen van de hersenen en het cerebrale hormoonstelsel worden aangetast (vooral de hypothalamus en de productie van cortisol).

Wetenschap voor Patiënten

College 39: ME, inspanning en de mitochondriën

Alle teksten in het kader van het project Wetenschap voor Patiënten mogen worden verspreid, doch alleen onder de uitdrukkelijke bronvermelding: ME/cvs Vereniging, www.me-cvsvereniging.nl

Webcollege van dr. Charles Shepherd, uitgezonden op 7 april 2014

Wat zijn de gevolgen van inspanning bij iemand met ME?

Het effect van inspanning bij mensen met deze ziekte is heel karakteristiek en is echt een diagnostische sleutel, een diagnostisch kenmerk van de ziekte. Als mensen zich inspannen, komen hun spieren zonder energie te zitten, en zijn niet meer in staat om inspanning te leveren. Dus wat we de spiermoeheid na inspanning noemen is naar mijn mening waarschijnlijk het kenmerk van deze ziekte. Interessant genoeg is dat wanneer mensen over hun grenzen gaan, zij ook zogeheten malaise of vermoeidheid na inspanning krijgen. Dit kan soms pas na enkele uren en soms pas 24 uur later optreden. Ze gaan dus door tot aan hun inspanningstolerantiepoint, maar voelen soms pas de volgende dag een verergering van hun klachten door dit symptoom van malaise na inspanning.

Wat is inspanningstolerantie-tijd?

Inspanningstolerantie is een term waarmee we normaal aanduiden hoe lang iemand zich precies kan inspannen voordat de vermoeidheid inzet, vrij vaak pijn ontstaat, en als men dan doorgaat, treedt de echte zwakte en instabiliteit van de spieren op. Dit is een zeer variabele factor voor mensen met ME. Iemand aan de milde kant van het spectrum van deze ziekte kan misschien een wandeling van een halve kilometer maken, wellicht zelfs langer, voordat hij de vermoeidheid en zwakte gaat voelen. Terwijl een ernstiger getroffene misschien maar honderd of tweehonderd meter kan lopen. Het absolute maximum voordat hij het punt bereikt waarop hij niet verder kan. En natuurlijk de mensen die het zwaarst getroffen zijn, die in een rolstoel zitten of op bed liggen en aan huis gebonden zijn, hebben een zeer lage tolerantie voor elke soort fysieke activiteit of inspanning.

Volgens mij is het andere karakteristieke hiervan dat het afhangt van welk soort oefening wordt gedaan. Als het korte zeer inspannende of fysieke activiteiten zijn, zoals een stuk fietsen of hardlopen, of iets waar iemand met ME niet toe in staat is. Als je iemand met ME zo'n soort oefening laat doen, kan hij zoiets heel intensiefs maar heel kort volhouden. Maar doet iemand met ME een niet zo intensieve oefening zoals wandelen, dan zie je een grote variatie in tolerantie bij hoe lang iemand in staat is dat te doen. Maar wanneer het om een niet zo intensieve oefening gaat, zoals wandelen, dan zie je een grote variatie in tolerantie bij hoe lang iemand in staat is dat te doen.

Welk effect heeft ME op de spieren?

Het effect van ME op de spieren is het symptoom dat ik al beschreef, de door inspanning optredende spiermoeheid. Dus we hebben deze reeks van spiersymptomen die steeds heviger worden nadat iemand enige vorm van activiteit heeft ondernomen. De spieren

zullen dus vermoeid raken, soms zal er pijn ontstaan in de spieren, maar niet altijd. En als de activiteit iemands grenzen overschrijdt, zal er werkelijke zwakte optreden in de spieren.

Hoe kan je overmatige inspanning vermijden?

Om deze spiersymptomen en overbelasting te voorkomen, is in zekere mate een kwestie van vallen en opstaan. Het is iets wat mensen met deze ziekte leren ontwikkelen. En onze manier om de mensen te proberen begrip bij te brengen van de beste wijze om om te gaan met dit kernsymptoom van ME is via een proces dat we pacing noemen. Dit behelst een zorgvuldige omgang met activiteit en rust of ontspanning.

We adviseren patiënten met deze ziekte om hun activiteiten stapsgewijs te doen, zodat ze niet over hun grenzen gaan, en ze hun fysieke en mentale activiteiten in stukjes verdelen waarbij ze een beetje fysiek actief zijn binnen hun grenzen. Daarna moeten ze een periode rusten of ontspannen. Misschien kunnen ze na een kleine fysieke activiteit mentaal wat actief zijn en dan weer een periode rusten of ontspannen.

Wat vooral niet moet worden gedaan, waardoor mensen in een zogeheten buigen en barsten-cyclus terechtkomen, is ze pushen tot het punt van fysieke uitputting en ze dan laten stoppen, want dan kunnen ze juist een langere periode niets doen en niet weer actief zijn. Het is dus heel belangrijk te proberen activiteiten te verdelen in een beetje bezig zijn, dan even niets doen en dan weer wat bezig zijn.

Wat is het verschil tussen pacing en GET?

Het verschil tussen pacing en Graded Exercise Therapy is erg afhankelijk van wie het aanbeveelt als therapie. In simpele bewoordingen is pacing leven binnen je grenzen. Maar ook binnen deze grenzen, ervan uitgaand dat je kleine tussenruimtes hebt, korte periodes van rust of ontspanning tussen activiteiten, probeer je geleidelijk aan de hoeveelheid tijd die je besteedt aan een fysieke of mentale activiteit op te voeren. Terwijl je jezelf zeker niet voorbij je vermoeidheidsgrens pusht.

Graded Exercise is een meer gestructureerde en proactieve omgang met activiteiten, waarbij mensen vaak aangemoedigd worden om over hun grenzen te gaan en niet standaard die rust te nemen, die zij wel zouden nemen bij pacing. Onze ervaring, zeker bij patiëntenenquêtes, is dat 90% van de mensen die reageren op enquêtes, pacing een zeer effectieve vorm van activiteitenmanagement vinden. Zeer weinig mensen meldden er negatieve effecten van. Terwijl als je kijkt naar de mening van patiënten over Graded Exercise je ziet dat ongeveer 50% van de mensen in deze enquêtes aangeven dat ze er feitelijk door achteruit gaan. Er is maar een klein aantal mensen dat Graded Exercise nuttig vindt bij het omgaan met hun beperkingen.

Ik vermoed dat dit weerspiegelt wat ik eerder zei over die grote paraplu waaronder mensen die onder de term Chronisch Vermoeidheidssyndroom vallen. Dat er mensen zijn met een ziekte aan het ene uiteinde van het spectrum, en dat kan goed meer een psychiatrisch soort ziekte zijn, die reageren op deze aanpak.

In tegenstelling tot de mensen aan de andere kant van het spectrum, met een meer fysiek type ME, die naar verwachting eerder reageren op pacing.

Hoe ga je om met een terugval tijdens pacing?

De manier om om te gaan met een terugval bij pacing is allereerst dat je er zeker van bent dat je zo snel mogelijk herkent dat je een verergering van symptomen hebt of dat je ziekte in een terugval zit. Dat is tot op bepaalde hoogte vrij herkenbaar, omdat de meeste dingen waarvan we weten dat ze ME veroorzaken, ook de soort dingen zijn die doorgaans een terugval veroorzaken. Terugvallen worden vooral veroorzaakt door infecties, soms ook door vaccinaties. Stress lijkt een grote rol te spelen bij een terugval en soms een fysiek trauma. Dan praat je over een verkeersongeluk of een operatie die een grote terugval kan veroorzaken. Dus als je beseft dat een van die factoren gaande is, zoals een infectie die waarschijnlijk een terugval veroorzaakt, dan moet je daar je pacing programma op aanpassen.

Je zou de activiteiten waar je mee bezig bent, binnen die kleine stukjes zowel fysiek als mentaal, moeten verminderen. Je kunt dan het beste de tijd die je in die activiteiten stak verminderen en tegelijk meer rust en ontspanning tussen je activiteiten nemen. Je moet dus een hele zorgvuldige balans zien te vinden. Ook hier is het net als bij het aanleren van pacing vaak een kwestie van vallen en opstaan voordat je het echt onder de knie hebt en wanneer je het goed doet.

Welke rol spelen de mitochondriën bij ME?

De mitochondriën spelen een heel belangrijke rol bij ME. Mitochondriën zijn hele kleine zogeheten organellen in de spieren en zijn zoets als de Duracell batterijen in de spier. Op die plaatsen vinden de chemische reacties plaats die de suikers afbreken, die we door onze voeding binnen krijgen, waardoor er energie ontstaat die we ATP noemen. We weten dat van ons eigen werk. In werkelijkheid kwam de allereerste materie over verstoringen van de mitochondriën bij deze ziekte van een aantal van mijn eigen skeletspieren. Dat onderzoek werd ruim dertig jaar geleden gedaan en de uitkomsten werden gepubliceerd in de Lancet. We toonden samen met professor George Radda uit Oxford aan dat als ik me inspande er een abnormaal verhoogde hoeveelheid melkzuur in de spieren werd geproduceerd. Wat een indicatie is voor een probleem met de mitochondriën.

In diezelfde tijd werd er een onderzoek gedaan door een collega van mij, professor Peter Behan in Glasgow, waarbij ook stukjes spier onder de microscoop werden bekeken. Deze microscopische experimenten toonden aan dat er echt structurele veranderingen optraden in de mitochondriën. We hebben dus het bewijs van biochemische afwijkingen in de mitochondriën door magnetische resonantie spectroscopie studies in Oxford en van structurele afwijkingen door de microscopie studies die werden uitgevoerd in Glasgow. We weten dus dat er een probleem lijkt te zijn met de mitochondriale functies bij ME. Wat een zeer belangrijke rol kan spelen bij de uitleg waarom mensen dit zeer karakteristieke symptoom hebben van door inspanning veroorzaakte vermoeidheid in de spieren en soms pijn bij deze ziekte.

Wetenschap voor Patiënten

Chat: Vraag en antwoord

Op donderdag 10 april 2014 konden er via ons chatkanaal vragen aan dr. Charles Shepherd worden gesteld. De vragen en antwoorden vindt u hieronder.

V: Wat zijn nou precies de problemen zijn met de mitochondriën?

A: De mitochondriën, de batterijen in de cellen die zorgen voor de productie van chemische energie, ATP genoemd, werken niet efficiënt. Het is mogelijk dat de oorspronkelijke virale infectie, of een andere factor die het immuunsysteem onder druk heeft gezet, de werking van de mitochondriën beïnvloed heeft.

V: In alle mitochondriën of alleen in mitochondriën die zich in geïnfecteerd weefsel bevinden?

A: Mitochondriën bevinden zich in bijna alle weefsels in het lichaam – ze produceren niet enkel energie in spiercellen. De lever heeft er ook veel – maar ons onderzoek is specifiek op spiermitochondriën gericht.

V: Zijn de problemen met mitochondriën meetbaar/aan te tonen?

A: Ja, je kunt bewijs vinden door een monster (biopsie) van een spier te nemen en onder een microscoop te zoeken naar structurele veranderingen. Professor Mina Behan heeft dit gedaan – hiervoor heeft ze onder meer spierweefsel van mij gebruikt!

Je kunt ook kijken naar veranderingen in de manier waarop chemische reacties plaatsvinden, waaronder de overmatige productie van melkzuur. Hiervoor wordt een zogenoemde magnetic resonance spectroscopy (MRS) gebruikt. Dit is ook met mijn eigen spierweefsel gedaan – het resultaat is in The Lancet gepubliceerd!

V: Wordt er in de nabije toekomst een test beschikbaar waarmee kan worden aangetoond dat iemand problemen heeft met de mitochondriën?

A: Zoals ik eerder heb gezegd zijn er tests beschikbaar – elektronenmicroscopie en MRS – die afwijkingen in de mitochondriën of biochemische veranderingen kunnen aantonen die verband houden met een functiestoornis van de mitochondriën.

V: Ik begrijp dat de testen bestemd zijn voor onderzoek. Maar we willen dat ze aan de algemene laboratoriumlijst van onze huisartsen worden toegevoegd, zodat zij erom kunnen vragen.

A: Ik ben bang dat deze tests voorlopig voorbehouden blijven aan onderzoek. Pas als de situatie duidelijker wordt en een functiestoornis van de mitochondriën breed gedragen wordt binnen de medische branche, zullen deze tests onderdeel gaan uitmaken van de routineuze klinische vaststelling/diagnose van ME/cvs.

V: Is er een lineair verband tussen de mate van problemen in de mitochondriën en de ernst van de vermoeidheid, pijn en alle andere klachten?

A: Het onderzoek dat is gepubliceerd is gedaan met een kleine groep patiënten, mensen met matige of ernstige ME/cvs zijn hierbij vermeden. We hebben dus geen duidelijk bewijs voor een verband tussen de ernst van de bevindingen en de ernst van symptomen.

V: Is er een link tussen de toename van wisselende persoonlijke grenzen, de vermoeidheidsaanvallen, de spiermoeheid en de kortademigheid, duizeligheid, hoofdpijn (orthostatische intolerantie)?

A: Ja, al deze problemen houden waarschijnlijk met elkaar verband. Ik ben naar een zeer goede workshop voor artsen geweest over orthostatische intolerantie (oorzaken, onderzoek, zelfmanagement, medicijnbeheer). Deze werd gegeven door professor Peter Rowe tijdens de IACFS conferentie in San Francisco. Ik ben dat op dit moment aan het verwerken tot een rapportage voor een website.

V: Hoe kan het dat de vermoeidheid/uitputting soms een dag of twee later optreedt? (Dit vind ik een zeer oneerlijk aspect van ME/cvs, het ene moment ben je druk en een paar uur later, of de volgende dag, blijkt dat je weer te veel hebt gedaan.)

A: De redenen waarom mensen last hebben van post-exertionele malaise en verergering van de symptomen zijn complex en in San Francisco hebben we het erover gehad. Het komt waarschijnlijk door een combinatie van veranderingen in metabolische, chemische en immunologische factoren en mogelijk veranderingen in de bloedtoevoer naar het spierweefsel.

V: In zeer ernstige gevallen is pacing vrijwel onmogelijk, omdat patiënten hun grenzen al overschrijden als ze nauwelijks iets doen. Ik heb nu bijna altijd last van PEM en ik blijf achteruitgaan. Heeft u suggesties hoe patiënten met ernstige ME hun achteruitgang kunnen tegengaan? Ik kan het begrijpen als u hier geen goed antwoord op heeft.

A: Het spijt me, maar het is echt niet mogelijk om in een zin in te gaan op de toepassing van pacing voor mensen met ernstige ME/cvs... Het komt erop neer dat iedere vorm van fysieke en mentale activiteit op een zeer laag niveau moet zijn (passieve oefeningen onder begeleiding van een arts) en zeer geleidelijk moeten worden opgeschroefd.

V: Maar waarom treedt de PEM soms al na twee uur op en soms pas twee dagen later?

A: Dat weten we eenvoudigweg niet. Het onderzoek dat professor VanNess et al aan het doen is (de dubbele inspanningstest waarbij VO2max wordt gemeten) werpt enig licht op wat er aan de hand zou kunnen zijn. De MEA financiert professor Jo Nijs om onderzoek naar de oorzaak van PEM uit te voeren.

V: Waarom noemt u de HPV-vaccinatie niet als trigger van ME/cvs, terwijl u wel veel andere vaccinaties noemt? Kent u geen gevallen waarbij HPV de trigger is? Of zijn er andere redenen of erkent u niet dat de HPV-vaccinatie een trigger kan zijn?

A: Ik heb HPV uitgebreider behandeld op de Youtube pagina in college 39 over mitochondriën. Ik ken een aantal gevallen waarbij HPV de trigger van ME/cvs lijkt te zijn, maar de MHRA in het Verenigd Koninkrijk kwam tot de conclusie dat er geen verband is met dit vaccin. Ik ben sceptisch over deze conclusie.

V: Hoe denkt u over zuurstoftherapie? Kan dit helpen tegen de spierpijn of de problemen met verzuring van de spieren?

A: Hoewel er bewijs is dat er sprake is van hypofusie (lage bloedstroom) in bepaalde gedeeltes van de hersenen bij ME/cvs, ben ik er niet van overtuigd dat zuurstoftherapie iets toevoegt. Het kan bovendien gevaarlijk zijn om zuurstof te geven aan mensen die mogelijk niet goed ademen. In San Francisco werd het bewijs gepresenteerd dat sommige mensen met ME/cvs zeer oppervlakkig ademen en weinig zuurstof inademen, omdat ze dit via de onderbuik doen en niet via het diafragma onderaan de borst. Je kunt je ademhaling controleren door plat op de vloer te gaan liggen en te controleren of de ademhaling via het

diafragma of de onderbuik gaat – of het oppervlakkig of diep is. Probeer dan drie seconden lang door de neus te ademen en daarbij de borst en het diafragma te gebruiken – de juiste wijze om het te doen.

V: Hoe verklaart u dat in Japan opeens bewijs voor ontstekingen wordt gevonden, zijn PET-scans verbeterd? En hoe zouden scans van preparaten met een lichte griep eruitzien?

A: De onderzoeksgroep uit Japan is niet de enige die zogenoemde neuro-ontstekingen aantoonst. Mijn postmortale groep hier in het Verenigd Koninkrijk heeft bewijs gevonden voor het zogenoemde dorsale wortel ganglionitis bij overleden mensen met ME/cvs. Deze bevindingen zijn ook gepubliceerd.

De resultaten die we hebben gepubliceerd zijn gebaseerd op een vier- of vijftal gevallen – voor het precieze aantal zal ik het onderzoeksrapport moeten raadplegen. Ik bespreek het postmortale onderzoek en het Japanse onderzoek op de Facebookpagina van de MEA, daar kun je het volgen. Daar vind je ook een uittreksel van ons onderzoeksrapport over DRG.

V: Heeft u van stealth virussen gehoord?

A: Ja, stealth virussen werden jaren geleden in verband gebracht met ME/cvs – maar virologen zijn uiteindelijk tot de conclusie gekomen dat ze niet relevant zijn.

V: Denkt u dat deze virussen relevant zijn?

A: Een breed aantal virale infecties kan ME/cvs veroorzaken en er bestaat enig bewijs (vooral afkomstig van Dr. Chia in Californië in verband met virusinfecties in de darmen) dat er in sommige gevallen sprake is van een aanhoudende virale infectie – gezien een virusinfectie in de darmen voortduurt in het maagweefsel.

Maar ik ben er niet van overtuigd dat er een verband is met stealth virusinfecties...

V: Is ampligen gevaarlijk?

A: Ampligen heeft bijwerkingen, waarvan sommige onprettig zijn, maar ik zou niet zeggen dat het een gevaarlijk medicijn is. Dit antwoord is gebaseerd op wat ik erover heb gelezen. Ampligen is niet beschikbaar/toegestaan voor gebruik in het Verenigd Koninkrijk en ik heb geen persoonlijke ervaring met het gebruik ervan.

V: Bent u bekend met het onderzoek van de Universiteit van Nijmegen waarin ze het immunosuppressivum Anakinra willen toedienen aan ME/cvs-patiënten? Wat vindt u hiervan?

A: Ik was niet op de hoogte van het klinische onderzoek waarnaar je verwijst, maar ik zie graag onderzoek naar medicijnen die het immuunsysteem kunnen onderdrukken – het bewijs groeit dat er bij ME sprake is van een zogenoemde immuunsysteemactivatie en cytokineproductie.

Eén van de medicijnen die in deze categorie zou passen is Etanercept – deze wordt gebruikt om de activiteit bij auto-immuunaandoeningen te verlagen. Ik zou het medicijn waarnaar jij verwijst moeten vertalen – het zou vergelijkbaar kunnen zijn.

V: Maar zou het niet gevaarlijk zijn als mensen niet worden gecontroleerd op infectieziekten zoals Lyme? Ik hoop dat ze de beschikking hebben over mirtazapine om de PML die kan optreden te kunnen behandelen.

A: Ja, je moet voorzichtig zijn met het soort ME/cvs patiënt dat je gebruikt voor klinisch onderzoek waarbij medicijnen worden gebruikt die ernstige tot zeer ernstige bijwerkingen kunnen hebben. Dezelfde logica geldt voor Rituximab – dit kan (in zeldzame gevallen) leiden tot een fatale allergische reactie.

V: Dokter Shepherd, ik maak me ernstige zorgen over ME/cvs-discussies in het Verenigd Koninkrijk. Hoe kan de onderzoekssamenwerking effectief zijn als leden tegenstrijdige ideeën hebben over wat goede wetenschap is? Bijvoorbeeld, PACE.

A: Zoals je weet ben ik lid van de onderzoekssamenwerking voor ME/cvs in het Verenigd Koninkrijk. Ik ben van mening dat er wat te zeggen is voor een forum waar alle kanten van het ME/cvs-debat samenkomen, worden besproken en waar we het eens en oneens mogen zijn. We kunnen niet doorgaan in een situatie waarin iedereen op zijn eigen eiland zit.

V: Ik vond de Stanford en IACFS/ME conferenties zeer inspirerend. Hoe lang denkt u dat het zal duren voordat er een doorbraak is in ME/cvs onderzoek?

A: Ja, er is veel goede klinische informatie en onderzoeksinformatie gepresenteerd in San Francisco – een deel daarvan heeft daadwerkelijk praktische gevolgen voor patiëntmanagement. Ik was zo geïnspireerd dat ik, in plaats van er een rapportage (7600 woorden!) door te jagen, een week heb besteed aan het verbeteren van de tekst. Ik zou de woorden doorbraak of genezing niet in de mond nemen, maar ik denk dat we een paar belangrijke stappen zullen maken in het begrip van de onderliggende oorzaken van deze ziekte. Het werk op het gebied van neuro-ontstekingen was vooral interessant en ik bespreek nu hoe we deze PET-scans in het Verenigd Koninkrijk kunnen repliceren – de hoge kosten van deze scans vormen een grote hindernis. En als we te maken hebben met een ziekte met een laag ontstekingsniveau, dan hebben we echt een onderzoek nodig met medicijnen die deze overactiviteit kunnen indammen – op deze manier worden deze medicijnen ook gebruikt om de ziekteactiviteit bij reumatische artritis te beperken.

V: Ik zou uw rapportage van de conferentie graag lezen. Ik hoop dat het op de MEA website wordt gezet.

A: Het wordt nu voorbereid voor het MEA-magazine, maar ik hoop dat we het ook op de website zullen plaatsen zodat niet-leden er ook toegang tot hebben.

V: Laatst toonde een MMA-test een enorm tekort aan B12. Is er een verband met ME?

A: We hebben B12 in San Francisco besproken. Er is geen overtuigend bewijs voor een vitamine B12-gebrek bij ME/cvs en er is ook geen overtuigend bewijs dat B12-injecties helpen. Er zijn echter veel verhalen en rapportages van patiënten waarin ze aangeven er baat van te hebben en er is één rapportage die een verlaagd niveau in het ruggenmergvloeistof laat zien.

Wetenschap voor Patiënten

College 40: ME & mogelijke behandelingen

Alle teksten in het kader van het project Wetenschap voor Patiënten mogen worden verspreid, doch alleen onder de uitdrukkelijke bronvermelding: ME/cvs Vereniging, www.me-cvsvereniging.nl

Webcollege van dr. Charles Shepherd, uitgezonden op 21 april 2014

Welke symptomen komen het meest voor bij ME?

De meest voorkomende symptomen bij ME zijn volgens mij onderverdeeld in drie hoofdgroepen: neurologische symptomen en in het bijzonder de zogenoemde cognitieve stoornissen. Dit zijn problemen met normale mentale bezigheden, problemen met het korte termijn geheugen, concentratie, aandacht, nieuwe informatie kunnen verwerken en weer terughalen. Evenwichtsproblemen zijn kenmerkend voor deze ziekte. Mensen beschrijven dit niet als een duizelig, draaiend gevoel, maar ze zeggen dat ze zich wiebelig voelen wanneer ze aan het lopen zijn. Alsof ze op rubber lopen of zoals wanneer ze teveel gedronken zouden hebben. We weten dat het evenwichtscentrum in de hersenen verstoord kan raken door deze ziekte.

Een derde van de verstoringen in de hersenen die bij deze ziekte klachten veroorzaken, zijn klachten die met het autonome zenuwstelsel te maken hebben. In medisch jargon noemen we dit orthostatische intolerantie. Dit zijn problemen die te maken hebben met als men een lange tijd staat. Of klachten die optreden bij een verandering van houding, van liggen naar staan. In dat geval kan een daling van de bloeddruk zorgen voor wat wij orthostatische hypotensie noemen; een daling van de bloeddruk bij een verandering van de houding. Dit veroorzaakt problemen zoals zwakte, zweten of zelfs een gevoel van misselijkheid.

We hebben dus deze groep van belangrijke neurologische symptomen, waarvan ik denk dat het volledig gerechtvaardigd is dat deze ziekte een neurologische ziekte genoemd wordt door de WHO. Verder hebben we de zeer karakteristieke spierklachten die ik al beschreven heb; de door inspanning veroorzaakte spierversmoeidheid en pijn die bij sommige mensen zeer ernstig kan zijn. Spierpijn is niet altijd aanwezig maar kan een zeer belangrijke rol spelen in deze ziekte. En dan zijn er de wat ik de infectieuze immunologische symptomen noem; een gevoel alsof je een erg langdurige griepachtige ziekte hebt die gepaard kan gaan met keelpijn en vergrote klieren.

En tot slot denk ik dat de slaapstoornissen het andere hoofdsymptoom van deze ziekte zijn. Ik ben van mening dat je deze ziekte niet kan hebben zonder enige vorm van slaapstoornis. Interessant is dat in een zeer vroeg stadium deze slaapstoornissen een teveel aan slaap kunnen zijn, wat wij hypersomnie noemen, met name in de vroege postvirale fase. Daarna verschuift dit heel vaak naar een ander soort slaapstoornis, waarbij mensen last hebben van in- en doorslaap problemen, ze hebben een grillig slaappatroon, ze worden vroeg in de ochtend wakker. Maar ze hoeven niet langer 12 tot 14 uur per dag te slapen. Wat voor slaapstoornissen ze ook hebben, ze zullen melden dat ze niet uitgerust zijn als ze wakker worden. Zij hebben een niet verkwikkende slaap ongeacht de slaapstoornis die zij hebben.

Dit zijn denk ik de belangrijkste hoofdsymptomen van deze ziekte. Er zijn veel andere symptomen die ermee verband houden: overgevoeligheid voor licht en geluid, alcoholintolerantie, wat een zeer interessant symptoom is en waarvan ik denk dat het deel van de diagnose van deze ziekte is. Maar volgens mij zijn de hersenen, de spieren, het infectieuze en de slaapsymptomen de kernsymptomen waarop je de diagnose zou stellen.

Welke symptomen zijn te behandelen?

De symptomen die behandeld kunnen worden, en waarvan ik vind dat ze behandeld moeten worden door een arts wanneer ze optreden, zijn pijn en slaapstoornissen. En als het optreedt als onderdeel van de ziekte dan uiteraard ook de depressieve factor als die optreedt bij deze ziekte. Wat pijn betreft zijn er een aantal medicijnen die de artsen kunnen voorschrijven wanneer gewone pijnstillers zoals aspirine, brufen en paracetamol niet effectief zijn. En er is soort trap van pijnstillende middelen die op doktersvoorschrift verkrijgbaar zijn die overwogen kunnen worden wanneer de gewone pijnstillers niet werken.

Een voorbeeld van het soort geneesmiddelen dat kan worden gebruikt, is een medicijn dat Amitriptyline heet, wat een kalmerend tricyclische antidepressivum is, dat zeer laag gedoseerd niet gebruikt wordt als antidepressivum, niet in de dosering die men zou gebruiken voor de behandeling van een depressie. Wanneer een zeer lage dosis gebruikt wordt, kan die helpen tegen pijn. Het kan helpen tegen spierpijn, tegen neuropathische pijn, en door de kalmerende werking ook helpen bij slaapstoornissen. Dus dat is een geneesmiddel dat zeker met de patiënt kan worden besproken. Als de pijn ernstiger is dan zijn er andere medicijnen die in pijn gespecialiseerde artsen, misschien beter kunnen voorschrijven. Eén ervan heet Gabapentine. Dit is een medicijn dat normaal gebruikt wordt voor de behandeling van epilepsie. Maar er is ook gebleken dat, bij een andere dosering en gebruik, het soms erg nuttig is bij verlichting van pijn, met name wanneer het zenuwpijn betreft.

Er zijn verschillende medicijnen die naast amitriptyline kunnen helpen bij slaapstoornissen. Sommige groepen medicijnen kunnen helpen, er zijn korte werkende medicijnen, die mensen kunnen helpen om in slaap te komen en die alleen gebruikt worden voor een zeer korte periode. Er is ook enig bewijs dat het medicijn melatonine, dat gebruikt wordt om mensen met een jetlag te helpen, kan helpen bij sommige mensen met deze ziekte. En bij mensen met deze ziekte die een ernstig verstoorde slaap hebben en bij wie soms het slaapritme volledig is omgekeerd, moet dat overwogen worden. En zoals ik zei, als iemand een klinische depressie heeft bij deze ziekte, en een klinische depressie is iets dat kan ontstaan bij elke langdurige ziekte, met name wanneer men al de problemen heeft die men met een ziekte als ME ondervindt, dan moet deze altijd serieus genomen worden. Omdat we helaas weten dat sommige mensen met ME, die erg overstuurd zijn van alle dingen waar ze mee te maken krijgen, daadwerkelijk zelfmoord overwegen en af en toe zelfs zelfmoord plegen.

Dus depressie, echte klinische depressie in tegenstelling tot het gevoel genoeg te hebben van deze ziekte moet serieus genomen worden, en zoals gezegd indien nodig worden behandeld met antidepressiva. Helaas hebben we op ook groepen symptomen die niet op behandeling met medicatie reageren. Zo zijn er bijvoorbeeld de problemen die mensen met cognitieve functies hebben, problemen met het geheugen en de concentratie. En het zou geweldig zijn als wij artsen een medicijn hadden waarmee we mensen konden helpen om beter met die symptomen om te kunnen gaan.

Welke andere behandelopties stelt u voor?

Er zijn andere behandelingen naast de hoofdzaken bij het omgaan met de ziekte, zoals omgang met activiteiten, pacing en het omgaan met symptomen als pijn en slaapstoornissen. Ik vind dat een arts die zich met deze ziekte bezighoudt te maken heeft met de vele praktische aspecten van deze ziekte voor de patiënten. Ik vind dat ze erg proactief en ondersteunend moeten zijn bij zaken als hulp bij het aanvragen van voorzieningen, het geven van een passend advies over wat te doen met betrekking tot werk en werkgelegenheid. En in het geval van kinderen en jong volwassenen om hen te helpen met hun onderwijs, wat in kan houden om te proberen thuisonderwijs te krijgen, als een kind daartoe in staat is, en heel geleidelijk naar school terug te gaan als het kind daar goed genoeg voor is.

Welke hulp is er voor zeer ernstig zieke ME-patiënten?

Voor mensen met ernstige ME is er helaas geen hulp, zeker hier in het Verenigd Koninkrijk, en ik vermoed dat voor de rest van Europa hetzelfde geldt. Veel van deze mensen die afhankelijk zijn van een rolstoel, aan huis gebonden of bedlegerig zijn, hebben geen toegang tot medische diensten. Ze zijn niet in staat om naar afspraken in een ziekenhuis te gaan. Terwijl we nu een aantal ziekenhuizen met gespecialiseerde dienstverlening hebben hier in het Verenigd Koninkrijk, leveren deze klinieken doorgaans geen zorg aan huis bij mensen met ernstige ME. Er is dus een groot probleem voor deze patiëntengroep om toegang tot medische diensten te krijgen en dit is echt iets dat dringend moet worden aangepakt. We hebben geprobeerd om dat voor ME te doen via de parlementaire werkgroep voor ME, maar het is erg afhankelijk van de bereidwilligheid van artsen en zorgverleners op ziekenhuisniveau om dit in beweging te zetten. En helaas gebeurt dat niet.

Wetenschap voor Patiënten

Chat: Vraag en antwoord

Op donderdag 24 april 2014 konden er via ons chatkanaal vragen aan dr. Charles Shepherd worden gesteld. De vragen en antwoorden vindt u hieronder.

V: In uw college noemde u meerdere symptomen van ME. Maar u noemde geen problemen met de maag of de darmen. Denkt u dat deze problemen geen symptomen zijn van ME?

A: Symptomen zoals bij het prikkelbare darmsyndroom komen vaak voor bij mensen met ME/CVS en ik heb net een nieuwe informatiebrochure gemaakt over dit onderwerp voor mensen in Groot-Brittannië. Maar het is ook belangrijk om andere mogelijke verklaringen uit te sluiten, zoals coeliakie.

Ondanks dat ze vrij veel voorkomen, zou ik niet willen stellen dat PDS-achtige symptomen een diagnostische sleutel zijn voor ME of CVS.

V: Heeft u zelf ervaring met alternatieve behandelingen, of weet u ervan via patiënten? Wat is u mening daarover?

A: De rol van alternatieve behandelingen bij darmsymptomen is beperkt. Een product dat het proberen wellicht waard is, is een probioticum als Activia. Daarvan heeft enig wetenschappelijk onderzoek aangetoond dat het helpt tegen constipatie en pijn. Gember en drukpuntmassage op de pols kunnen ook helpen bij misselijkheid.

V: Wat is Activia, is dat een medicijn?

A: Activia is een probioticum dat veel bifidusbacteriën bevat en kan helpen bij constipatie en pijn.

V: Kent u een behandeling voor darmproblemen (waarbij coeliakie is uitgesloten)?

A: Na het uitsluiten van andere mogelijke verklaringen zouden de meeste artsen een symptomatische aanpak aanraden, waarbij medicijnen worden gebruikt die constipatie of diarree, koliekpijn en winderigheid verminderen. Veranderingen in het dieet kunnen in sommige gevallen ook helpen, vooral tegen winderigheid.

V: Ik zag een video van Teitelbaum die net als u zei dat wanneer je geen slaapproblemen hebt, je geen ME/cvs hebt. Vermelden de meeste criteria niet “niet verkwikkende slaap”, wat naar mijn mening iets anders is?

A: Ik ben geneigd niet verkwikkende slaap te beschouwen als een belangrijk diagnostisch kenmerk van ME/cvs. Verstoorde slaap kan bij ME/cvs verschillende vormen aannemen. In de vroege stadia is er vaak een overmatige slaapbehoefte – bekend als hypersomnia. Later hebben mensen moeite met inslapen, of slapen ze heel onregelmatig.

V: Teitelbaum zei ook dat iets van 90% beter wordt. Bedoelt hij dan niet dat ze zich min of meer redden door diëten en pillen?

A: Ik ben het er niet mee eens dat 90% van de mensen herstelt van ME/cvs. Veel mensen verbeteren enigszins (net zoals ik) en leren om te gaan met hun symptomen en beperkingen. Maar dat is niet hetzelfde als herstellen. Een aanzienlijke minderheid, misschien wel zo'n 25%, is ernstig ziek en blijft dat.

V: Een orthomoleculaire therapeut merkte een keer op dat mijn systeem een tekort had aan bijnierschorshormonen zoals DHEA. Hij stelde voor om medicatie met deze hormonen te nemen. Zou u deze behandeling geven? Kan dit het hele systeem misschien schaden?

A: Er bestaat overvloedig onderzoeksbewijs van goede kwaliteit dat uitwijst dat mensen met ME/cvs een wat verlaagde productie hebben van een hormoon dat cortisol heet. Toch hebben klinische testen niet aangetoond dat inname van cortisol een veilige en doeltreffende behandeling is bij ME/cvs.

Er bestaat geen gedegen onderzoeksbewijs dat uitwijst dat mensen met ME/cvs een verlaagd DHEA niveau hebben. En er schuilen gevaren in het innemen van DHEA als het lichaam dat niet nodig heeft. Ik ben dus niet voor die benadering. Een recente studie uit 2004 van Cleare et al. meldde dat de DHEA-niveaus bij ME/cvs zelfs toegenomen waren, waaruit geconcludeerd werd dat aanvulling van DHEA onnodig en misschien zelfs gevaarlijk is.

V: Ik ben zo'n 30 jaar ME/cvs patiënt en mijn vraag is als volgt. Ik lees regelmatig dat de hypofyse waarschijnlijk een rol speelt bij ME/cvs. De hypofyse reguleert de schildklier. Zou het kunnen dat een schildklierafwijking een effect of symptoom is van ME/cvs? Of dat omgekeerd ME/cvs een effect/symptoom van een schildklierafwijking is? Bijvoorbeeld een subklinische hypothyreoïdie?

A: We weten dat er een verstoring is in de hormoon-regulerende route die begint in de hypothalamus in de hersenen, de hypofyse (die eronder ligt) en de bijniere (die cortisol produceren). Maar er zijn geen harde bewijzen dat een vergelijkbare verstoring plaatsvindt in de thyroxine-route.

Artsen moeten daarom geen thyroxine voorschrijven bij mensen met ME/cvs, tenzij er afwijkende waarden (T4 en TSH-niveaus) komen uit de bloedtesten om de werking van de schildklier te meten.

V: Is er een relatie tussen ME/cvs en een vitamine B12-gebrek? Ik heb zowel een verhoogde TSH-waarde als een veel te laag vitamine B12. Ik word sinds kort behandeld met vitamine B12 injecties en Thyrox.

A: Dat je een verhoogd niveau van het schildklier stimulerend hormoon (TSH) hebt, geeft normaal gesproken aan dat je schildklier niet zo effectief werkt als hij zou moeten werken. Een schildklierandoening en een vitamine B12 tekort kunnen soms met elkaar te maken hebben door auto-immuniteit – waarbij het immuunsysteem de lichaamseigen weefsels aanvalt.

V: Kunnen alternatieve behandelingen in het algemeen schadelijk zijn voor ME/CVS patiënten?

A: Ik zou niet willen zeggen dat alternatieve behandelingen schadelijk zijn voor mensen met ME/cvs, maar je moet er wel voorzichtig mee zijn, helemaal als je grote doses supplementen of vitaminen gaat nemen of op planten gebaseerde behandelingen. Als je gelooft in dingen zoals acupunctuur (vooral tegen pijn) of homeopathie, is het de moeite waard om dat te proberen.

V: Bent u bekend met lage doses naltrexone (LDN)? Wat denkt u daarvan?

A: Sommige mensen in Groot-Brittannië krijgen LDN voorgeschreven en we krijgen zeer uiteenlopende feedback van hen. Het probleem is het gebrek aan bewijs via een klinische studie dat aantoont dat het een veilige en effectieve vorm van behandelen is. Voor zover onze kennis nu reikt, beveel ik LDN niet aan. Er vond een kleine klinische studie (Younger et al, 2013) plaats waarbij LDN bij fibromyalgie gebruikt werd. Die deed vermoeden dat je er iets aan kunt hebben bij pijnbestrijding.

V: Een groot compliment voor de video over inspanning (en de mitochondriën). Als iemand ooit nog over loopbanden begint, zal ik hem die laten zien!

A: Dank voor je commentaar op de video over het omgaan met activiteiten. Er is een nieuwe onderzoekstudie verschenen die bevestigt dat de VO2 max-test een nuttig hulpmiddel kan zijn bij de beoordeling van ME/cvs.

V: Nu we het over video's hebben. Vorige keer meldde ik een druk in mijn hersenen na de inname van antibiotica en dergelijke, die soms uitstraalt naar mijn ogen. Die gaan trillen en dat is soms van buitenaf te voelen. En bijvoorbeeld ook mijn keel/schildklier die 'klokt', wat ook bij anderen valt te zien - ik heb dat opgenomen. Wilt u dat zien? Een neuroloog zei dat het samentrekkingen waren van spieren, maar voor zover ik weet heb ik geen spieren in mijn hersenen.

A: Maar die heb je wel. Er zijn massa's spiertjes die bewegingen reguleren in het gezicht, de ogen, de mond enz. Een spierspasme dat je oogleden doet openen en sluiten, heet ooglidkramp. Ik denk dat dat heel algemeen voorkomt bij mensen met ME/cvs, vooral wanneer ze moe zijn.

Wetenschap voor Patiënten

College 41: Veelbelovende ontdekkingen en onderzoeken

Alle teksten in het kader van het project Wetenschap voor Patiënten mogen worden verspreid, doch alleen onder de uitdrukkelijke bronvermelding: ME/cvs Vereniging, www.me-cvsvereniging.nl

Webcollege van dr. Charles Shepherd, uitgezonden op 5 mei 2014

Wat zijn de laatste jaren de belangrijkste ontdekkingen v.w.b. ME?

Als het gaat om belangrijke ontdekkingen in de afgelopen jaren, is het denk ik afgezien van de zeer interessante resultaten van het klinisch onderzoek van het geneesmiddel Rituximab, heel moeilijk om er iets uit te pikken waarvan je kan zeggen dat het een belangrijke doorbraak is in ons begrip van deze ziekte, dat een belangrijk stukje van de ME puzzel is. Volgens mij zien we op dit moment dat een aantal kleine stukken van deze ME/cvs puzzel op hun plek beginnen te vallen. Dus deze beetjes informatie zijn net stukjes van een legpuzzel in relatie tot wat er gaande is in de hersenen.

In het bijzonder wil ik graag het werk van prof. Julia Newton hier in Newcastle in Groot-Brittannië belichten, die zeer degelijk onderzoek heeft gedaan naar de rol van het autonome zenuwstelsel, het deel van het zenuwstelsel dat de bloedvaten helpt te reguleren. Het speelt ook een rol bij de werking van de darmen, de blaas en zelfs de bloedtoevoer naar de skeletspieren. En het kan goed zijn dat de verstoorde werking van het autonome zenuwstelsel en de resultaten van het onderzoek in Newcastle, ons gaan helpen om veel beter te begrijpen wat er mogelijk verkeerd gaat in de skeletspieren en mogelijk ook in de bloedtoevoer naar de hersenen, en de wijze waarop de verminderde bloedtoevoer naar de hersenen door de verstoring van het autonome zenuwstelsel mogelijk symptomen veroorzaakt zoals cognitieve verstoring van het korte termijn geheugen, de zeer slechte aandachtsspanne en de erg slechte concentratie bij deze patiënten. Op dat gebied is het echt nodig wat vooruitgang te boeken.

Daarbij beginnen andere stukken van deze puzzel op hun plaats te vallen, zoals de rol van het immuunsysteem. Ik denk dat we anders beginnen te denken over de rol van het immuunsysteem bij deze ziekte. Er heerste het idee dat de afwijkingen in het immuunsysteem, die niet altijd consistent en eenduidig waren, duiden op een gebrekkig immuunsysteem, op een verstoorde reactie van het immuunsysteem. Terwijl er nu een beeld ontstaat van een immuunsysteem dat als gevolg van een virusinfectie die de ziekte triggert, juist overactief is. Er vindt in medisch jargon een laaggradige immuun-activatie plaats.

Eén resultaat hiervan is de productie van chemische stoffen in het immuunsysteem, cytokines geheten. Dat zijn de stoffen die het immuunsysteem normaal produceert wanneer je een infectie hebt, bijvoorbeeld een griepachtige infectie waardoor je je gammel voelt. Het is niet het virus zelf waardoor je je griepigerig voelt, het zijn de cytokines. Mogelijk worden deze cytokines langdurig geproduceerd en zorgen ze voor een laaggradig voortduren van die griepachtige symptomen, malaise en alles wat bij het hebben van ME hoort. Tegelijk hebben we nu medicijnen die misschien behandelingen mogelijk maken om die cytokine-activiteit werkelijk af te zwakken.

Dus ik denk dat als we deze dingen zoals de spieren, de hersenen, het immuunsysteem en de genetische factoren combineren, we een meer solide beeld beginnen op te bouwen van wat er zich afspeelt bij deze ziekte. Ik denk niet dat er in de toekomst een plotselinge doorbraak zal zijn, een belangrijk onderzoek dat dit plotseling allemaal verklaart. Het is veel meer een kwestie van het aanvullen van stukjes informatie, meer stukjes van deze ME puzzel vinden en ze in elkaar te passen. Omdat al deze verschillende afwijkingen waarschijnlijk tot op zekere hoogte met elkaar in verband staan.

Wat is het MRC en wat behelst hun onderzoeksprogramma?

De MRC of Medical Research Council is hier in Groot-Brittannië het overheidsorgaan dat een zeer grote pot geld heeft voor medisch en wetenschappelijk onderzoek. En zoals dit vast ook het geval is in veel andere Europese landen is er veel kritiek geweest van de patiëntengroeperingen en ook van politici op het gebrek aan onderzoek naar de biomedische oorzaken van ME.

Tot voor kort trok de Medical Research Council zich heel weinig aan van die klachten en zorgen, maar ongeveer 3-4 jaar geleden besloot het een groep deskundigen op het gebied van ME/cvs-onderzoek op te richten. Ik was lid van die groep, en dat was een zeer welkome stap. Het is iets wat ik mensen die campagne voeren zeker zou aanraden om te proberen door de overheid gefinancierd onderzoek elders van de grond te krijgen.

We hadden dus een groep deskundigen met de opdracht een lijst onderzoeken op te stellen met grote prioriteit en middelgrote prioriteit. De gedachte erachter was dat zo wetenschappers aangemoedigd zouden worden subsidieaanvragen voor onderzoeken in te dienen bij de MRC. We brachten prioriteiten aan in gewenste onderzoeken en namen daarbij de spieren mee, de hersenen, het immuunsysteem, slaapstoornissen, genetica en een of twee andere onderwerpen. Vervolgens nodigden we de onderzoekswereld uit aanvragen in te dienen. Dit proces bracht ons een aangename verrassing. We verwachtten niet veel subsidieaanvragen. Maar in feite ontvingen we veel meer aanvragen dan waarvoor geld beschikbaar was.

Er was in totaal ongeveer £ 1.500.000 geormerkt geld beschikbaar gesteld voor die subsidieaanvragen. En zeer weinig uitzonderingen daargelaten waren het aanvragen voor research van zeer hoge kwaliteit. Bovendien bleken bij vele ervan mensen betrokken te zijn die geheel nieuw zijn op deze gebieden. Dus dat was volgens mij een zeer welkome en productieve stap. Uiteindelijk is de 1,5 miljoen pond onderzoeksgeld van de overheid verdeeld over vijf projecten en lopen er nu dus vijf projecten. Er is een studie naar slaapproblemen waaronder ook een proef valt met medicatie bij slaapproblemen bij ME.

Op de Universiteit van Liverpool is er een studie gaande die voortborduurde op onderzoek naar de mitochondriële problemen in de skeletspieren. Een studie zoekt naar biomarkers: is er een biomarker, een afwijking in het bloed die in verband gebracht kan worden met deze verlammende vermoeidheid? Dit wordt opgestart met patiënten met de duidelijk gedefinieerde ziekte die het syndroom van Sjögren heet, waarbij het kernsymptoom vermoeidheid vaak een erg prominente klacht is en die ook een hoop overlappingen heeft met ME/cvs.

Ook is er een studie naar hoe het immuunsysteem werkt bij ME, wat teruggrijpt naar wat ik opmerkte over de activatie van het immuunsysteem bij deze ziekte en de productie van

chemische stoffen van het immuunsysteem. We weten dat wanneer mensen met de ziekte hepatitis C worden behandeld met interferon, één van die stoffen van het immuunsysteem, zij een ME-achtige ziekte ontwikkelen als bijwerking. Die studie naar het functioneren van het immuunsysteem en mogelijk een laaggradige activatie ervan bij ME, richt zich op een groep patiënten die met interferon behandeld wordt voor hepatitis en kijkt wat de verschillen zijn tussen de groep die geen ME/cvs-achtige symptomen krijgt en de mensen die wel ME/cvs-achtige symptomen krijgen door de behandeling met interferon.

De laatste studie in deze rij is een vervolgstudie naar de dysfunctie van het autonome zenuwstelsel. Dat is het deel van het zenuwstelsel dat de bloedstroom controleert, de bloedvaten, de polsslag, en het hartritme, en hij zal voortborduren op het belangrijke onderzoek dat prof. Julia Newton en haar collega's van de universiteit van Newcastle al doen op dit gebied. Dat zijn dus vijf erg belangrijke studies die nu gefinancierd worden door de Medical Research Council hier in het Verenigd Koninkrijk.

Wetenschap voor Patiënten

Chat: Vraag en antwoord

Op donderdag 15 mei 2014 konden er via ons chatkanaal vragen aan dr. Charles Shepherd worden gesteld. De vragen en antwoorden vindt u hieronder.

V: U sprak over "Post Exertionele Malaise" bij ME na fysieke inspanning, maar hoe zit dat met PEM na mentale inspanning door overprikkeling? Voor mij is het effect hetzelfde.

A: Eigenlijk denk ik dat PEE (extreme verergering van klachten na inspanning) van symptomen een betere beschrijving is. Al is dat primair het gevolg van fysieke inspanning, het kan ook optreden na mentale inspanning. De MEA financiert prof. Jo Nijs en zijn groep momenteel om de oorzaken van PEM/PEE beter te leren begrijpen.

V: U stelt dat je wellicht medicijnen kunt nemen om de cytokines te verminderen, met als gevolg dat er minder problemen zijn met griep, een zere keel enzovoorts. Maar zou daarin niet het gevaar schuilen dat je overactief wordt wanneer je de symptomen niet meer voelt?

A: Een aantal medicijnen kan helpen om de activatie van het immuunsysteem en overproductie van de cytokines te 'temperen'. Een daarvan is Etanercept – en er is al wat beperkt bewijs uit een kleine studie ervan in relatie tot ME/cvs.

Ik denk inderdaad dat je een tijdje behoorlijk voorzichtig moet zijn met fysieke activiteitsniveaus en in zekere mate met mentale activiteitsniveaus wanneer de symptomen gestabiliseerd zijn dan wel er een aanzienlijke mate van verbetering/symptoomvermindering is bij ME/cvs.

V: Dus door deze medicijnen te nemen die de cytokines 'temperen', kunnen we die eeuwige griepachtige symptomen kwijtraken, maar we moeten nog steeds voorzichtig blijven met activiteit. Het lijkt mij moeilijk om een nieuwe maatstaf voor activiteit te vinden, omdat nu een zere keel en zo dat bepaalt.

A: Bij een aantal onderzoeken, in het bijzonder neuro-imaging, kunnen tegenwoordig afwijkingen worden aangetoond in de manier waarop delen van de hersenen de productie van hormonen controleren (in het bijzonder laag cortisol), in de doorbloeding (SPECT scans), in de cognitieve functies (functionele MRI scans) en in de activiteit van het zogeheten autonome stelsel.

V: Betekent het feit dat het MRC besliste om onderzoek te financieren dat uw regering ME/cvs erkent als een biomedische ziekte?

A: De MRC heeft de noodzaak van financiering (die ze doet) van biomedisch onderzoek volledig omarmd en heeft de noodzaak benadrukt van onderzoek naar vooral neuroinflammatie.

Toch blijft de positie van de Britse regering daarin nog steeds heel neutraal. Terwijl zij ME/cvs volledig accepteert als een echte en slopende ziekte, zien officiële instanties als NICE (die bepaalt wat artsen voorschrijven) het als een ziekte die zowel fysieke als psychologische oorzaken heeft.

V: Hoe motiveerde u de MRC om te beslissen voor het onderzoek te betalen? Wat kunnen we met andere woorden in andere landen leren van uw aanpak?

A: Ongeveer 5 jaar geleden werd de MRC er door politici en patiëntenorganisaties van overtuigd om biomedisch onderzoek op te pakken. Daarom hebben ze een MRC Expert

Group opgezet voor onderzoek naar ME/cvs. Ik was daar lid van. De Expert Group heeft vervolgens een aantal biomedische onderzoeksprioriteiten opgesteld.

De MRC reageerde positief door 1,5 miljoen pond te verstrekken voor een specifiek fonds voor biomedische onderzoeken van onze prioriteitenlijst. Vijf onderzoeken – biomarkers van centrale vermoeidheid, immunologische activatie, het autonome zenuwstelsel, de mitochondriale functie en slaapinterventie met natrium oxybate – werden geaccepteerd en deze zijn nu allemaal in gang gezet.

V: Uw antwoord maakt de belangrijke rol van georganiseerde en samenwerkende patiëntenorganisaties duidelijk!

A: Hier in het Verenigd Koninkrijk hebben we een parlementaire groep voor ME met vertegenwoordigers van alle partijen in het Lagerhuis. Het is een hele nuttige manier om ervoor te zorgen dat ministers en hoge ambtenaren van het MRC, NICE etc. moeilijke vragen moeten komen beantwoorden. Heeft u iets vergelijkbaars in de Nederlandse politiek?

V: Ik weet dat de verschillende patiëntenorganisaties in Nederland het belang van aandacht van de politiek en de media al kennen. En ik bedank ze hier heel erg voor! Maar uw woorden maken opnieuw het belang en het verbeteren hiervan duidelijk.

V: In college 36 heeft u het over verstoringen in de hersenen die meetbaar zijn. Welke verstoringen in de hersenen zijn dat, en zijn die meetbaar in de zin dat wij als patiënten daar wat mee kunnen, als wij die onze artsen bij een bezoek voorleggen?

A: Ik ben bang dat al deze hoogwaardige (en vaak heel dure) tests die aspecten van verstoringen in de hersenen kunnen meten alleen in het ziekenhuis kunnen worden gedaan. Je kunt ze dus niet laten doen via de eerstelijnszorg of de huisarts. De meeste worden ook gedaan voor onderzoek in plaats van dat ze beschikbaar zijn voor een routineuze klinische diagnose van patiënten. Eén mogelijke uitzondering is de kanteltafeltest – die erg goed kan helpen bij het onderzoeken van mensen met een hoge bloeddruk en problemen met de polsslagen als ze opstaan vanuit een liggende positie – wat orthostatische hypotensie wordt genoemd (sterke daling in bloeddruk bij het opstaan) of POTS (posturale orthostatische tachycardie syndroom). Orthostatische intolerantie/hypotensie veroorzaakt symptomen zoals een gevoel van flauwte of duizeligheid bij het opstaan – samen met misselijkheid, zweten, verminderde concentratie, wazig zicht. Dat komt veel voor bij ME/cvs maar wordt vaak niet herkend en niet goed door artsen behandeld!

V: Komt het bij trillingen in de hersenen veel voor dat neurotransmitters je oren uitkomen?

A: Ik weet niet zeker wat je bedoelt met dat de neurotransmitters uit je oren komen. Trillingen kunnen duiden op zichtbare zenuwtrekkingen of trillingen in de spieren. Bij ME/cvs is dat soms zichtbaar aan kleine spiersamentrekkingen in het ooglid. Men noemt dat ooglidkramp.

V: Spiersamentrekkingen veroorzaken op zich geen bedwelming of het “kapot gaan” van dingen in de hersenen?

A: Er is geen aantoonbaar bewijs dat zichtbare spiersamentrekkingen schade aanrichten in de hersenen – al zijn ze erg vervelend.

V: Kunt u iets algemeen zeggen over problemen met gewicht bij ME-patiënten?

A: Zwaarder worden komt veel voor bij ME/cvs, maar als het voorkomt is het de moeite waard om de schildklierfunctie na te laten kijken of die het probleem niet vergroot. Helaas is er bewijs dat overgewicht invloed kan hebben op het onderliggende proces bij ME/cvs, omdat het bekend is dat vetweefsel een bron is voor inflammatoire stoffen in het

immuunsysteem. Dat kan verklaren waarom hartziektes en diabetes meer voorkomen bij mensen met overgewicht.

V: Elders in de webinars sprak u over de hypothalamus. Wat is de impact van de hypothalamus bij ME-patiënten?

A: De hypothalamus is een klier in de hersenen die lijkt op een kleine erwt, en die helpt bij het beheersen van de temperatuurregulatie (wat waarschijnlijk verklaart waarom mensen met ME/cvs problemen hebben met hoge/lage temperaturen). Hij stuurt ook signalen naar alle klieren in het lichaam die hormonen produceren – wat een reden kan zijn voor een verlaagde cortisolproductie.

V: Zijn er medicijnen of supplementen om de werking van de hypothalamus te reguleren?

A: Helaas hebben we geen medicijnen die echt nuttig zijn bij het helpen van het resetten van de hypothalamus als die niet goed functioneert.

Wetenschap voor Patiënten

College 42: Stand van zaken betreffende ME

Alle teksten in het kader van het project Wetenschap voor Patiënten mogen worden verspreid, doch alleen onder de uitdrukkelijke bronvermelding: ME/cvs Vereniging, www.me-cvsvereniging.nl

Webcollege van dr. Charles Shepherd, uitgezonden op 19 mei 2014

Wat zal helpen om ME erkend te krijgen als een biomedische ziekte?

We moeten twee belangrijke dingen doen om van de medici de juiste erkenning te krijgen voor ME als zijnde een biomedische aandoening. Ten eerste moeten we enkele duidelijke en consequente biomarkers identificeren om deze ziekte te diagnosticeren. Zoals ik eerder gezegd heb, hebben we geen bloedtesten waarmee je de diagnose ME kan stellen. Als we enkele biomarkers kunnen vinden van afwijkingen in het bloed die verband houden met het immuunsysteem of het endocriene systeem, het hormoonproducerend systeem, of eender welk ander systeem en die stevast worden aangetroffen bij mensen met ME, die niet gevonden worden bij normale en gezonde mensen, en niet gevonden worden bij mensen met andere ziekten, dan hebben we het bewijs dat dit een fysieke ziekte is.

Ten tweede moeten we een sluitend bewijs hebben van afwijkingen in de spieren, het immuunsysteem of de hersenen die consequent met symptomen overeenkomen. Omdat we op dit moment een aantal afwijkingen hebben die duidelijk beschreven worden in de literatuur, maar die niet noodzakelijkerwijs zijn gekoppeld aan symptomen. We kunnen veronderstellen dat ze misschien verband houden met symptomen, net zoals we kunnen zeggen dat lage bloeddruk, een laag bloedvolume naar de hersenen, misschien cognitieve stoornissen veroorzaken. Maar dat hebben we nog niet aangetoond. Totdat we bij de medici met een duidelijk bewijs in deze gebieden aankomen, en zeggen 'hier is een afwijking in de hersenen, het is duidelijk gekoppeld aan dat bepaalde symptoom', dan pas zullen we echt vooruitgang boeken om sceptische medische collega's van mij ervan te overtuigen dat dit een echte lichamelijke ziekte is.

Welke huidige ontwikkelingen zijn hoopvol?

Huidige ontwikkelingen waarvan ik denk dat ze echt nuttig zijn om deze ziekte vanuit onderzoeksoogpunt vooruit te helpen, zeker als aanvulling op de onderzoeksinitiatieven van de MRC en dergelijke organen die ik al genoemd heb. Maar ik denk dat het echte positieve aspect van het huidige onderzoek de manier is waarop mensen samen beginnen te werken op een internationale basis. Tot nu toe waren een heleboel verschillende mensen in verschillende landen met hun eigen onderzoek bezig. Maar ik denk dat we nu op het punt zitten waar we samenkomen, lopende onderzoeken bespreken en samenwerken op onderzoeksgebied. Een goed voorbeeld hiervan is de manier waarop de biobank, die we opgezet hebben aan de UCL, samenwerkt met de Noorse biobank.

We gebruiken dezelfde soort protocollen, we gebruiken dezelfde soort diagnosecriteria voor de mensen die de bloedmonsters geven. Eén aspect dat zeer bemoedigend is, is het werk dat Dr. Andy Kogelnik in de Verenigde Staten hier insteekt, en de Open Medicine Institute, de OMI. Ik had het geluk dat ik vorig jaar uitgenodigd werd om naar New York te gaan, om

deel te nemen aan de twee, drie-daagse bijeenkomsten die we hielden. Dit was een rondetafelgesprek van deskundigen, onderzoekers en klinici uit de hele wereld die samenkwamen, en in een afgeschermd omgeving, drie dagen in een hotel alleen over onderzoek praatten. Er werden een heleboel ideeën geopperd en we kwamen met dingen die echt gedaan en gefinancierd moesten worden. En het bleef niet alleen bij praten. Andy heeft deze ideeën op internet geplaatst en het geld begint binnen te komen, en als gevolg hiervan beginnen mensen dingen te bespreken en samen te werken.

Een andere belangrijke soortgelijke ontwikkeling, maar dan in het Verenigd Koninkrijk, is de ontwikkeling van wat wij het 'UK research collaborative' noemen, wat een zijtak van de MRC expert-groep is van ME/cvs-onderzoek. Dit is een overkoepelende organisatie die gevestigde onderzoekers, nieuwe onderzoekers, mensen die bij de onderzoeken betrokken willen worden, liefdadigheidsinstellingen, investeerders van onderzoeken zoals het MRC en de NIHR, evenals – en dit is momenteel echt een ontbrekende schakel bij onderzoeken – de farmaceutische bedrijven samenbrengt.

We komen dus allemaal samen als één geheel om onderzoeken te bespreken. We zijn van plan volgend jaar een grote tweedaagse conferentie te houden om dit voort te zetten. En ik denk dat dit weer iets is waar mensen in andere landen naar zouden kunnen kijken en misschien iets vergelijkbaars doen om iedereen in een land bijeen te brengen die betrokken is bij ongeacht welk soort onderzoek of bij financiering van onderzoek, om elkaar te ontmoeten en te praten over wat er gaande is.

Welke hoop kunt u de ernstigst zieke ME-patiënten geven?

Volgens mij is er zeker hoop voor de mensen die de zwaarste vorm van deze ziekte hebben, die bedlegerig zijn, aan een rolstoel of aan huis gebonden zijn. Ten eerste omdat, zoals ik zei, wij echte vooruitgang beginnen te boeken bij het in elkaar passen van alle stukjes om te zien wat de verschillende aspecten zijn die deze ziekte veroorzaken. Naarmate wij meer begrijpen over de oorzaak van deze ziekte, beginnen we nu te kijken, en daar zijn we al mee bezig, naar behandelingen zoals Rituximab, naar medicijnen die eigenlijk het onderliggende ziekteproces aanpakken. Dit in tegenstelling tot het proberen dingen alleen een beetje op te lappen door symptomen te behandelen.

Tegelijkertijd weet ik dat het erg traag vooruitgaat en dat het hard nodig is om dingen te versnellen. Maar er is erkenning van de mensen die werken in klinieken, in poliklinieken, dat de zwaar getroffen geen eerlijke behandeling krijgen. Dat ze voor een soort gespecialiseerde intramurale voorzieningen moeten zorgen waar mensen met ernstige ME kunnen worden onderzocht in een vriendelijke omgeving, waar ze goed kunnen worden beoordeeld, waar op een zorgvuldige en sympathieke manier gekeken kan worden naar interventies.

En als dit niet mogelijk is, dat er zorg thuis moet zijn, dat het ziekenhuis naar de persoon met ernstige ME gaat en deze thuis behandelt. Omdat het gewoon niet aanvaardbaar is dat een hele groep mensen met deze aandoening volledig buiten de normale gezondheidszorg en sociale zorgdiensten vallen die voor alle andere mensen in dit land wel beschikbaar zijn. En waar mensen met ernstige ME voor hebben betaald en daar nu absoluut niets voor terug krijgen.

Wetenschap voor Patiënten

Chat: Vraag en antwoord

Op donderdag 22 mei 2014 konden er via ons chatkanaal vragen aan dr. Charles Shepherd worden gesteld. De vragen en antwoorden vindt u hieronder.

V: Ik denk er over om LDN te proberen. Wat is uw mening over LDN?

A: We krijgen heel wat anekdotische informatie over LDN. Sommige mensen zeggen dat het helpt, een aanzienlijk aantal meldt geen significant voordeel en sommigen zeggen dat ze er zeker van worden. Het is geen medicijn dat ik zou aanbevelen te gebruiken tot we uit een goed klinisch onderzoek hard bewijs hebben over de veiligheid en de werkzaamheid ervan. Ik zou toe willen voegen dat een klein klinisch onderzoek uitgevoerd onder fibromyalgiepatiënten bewijs gaf voor enige baat bij het gebruik van LDN.

V: Ik lijd ook aan neuropatische pijn (allodynie/hyperesthesie). Is LDN getest bij die aandoening?

A: Ik denk niet dat er klinkklaar bewijs is van verlichting van neuropatische zenuwpijn uit klinische onderzoeken naar LDN. Maar er zijn een aantal nuttige medicijnen met bewezen baat bij zenuwpijn, zoals bijvoorbeeld gabapentin en pregabalin.

V: In uw college zegt u dat het vinden van een of meerdere biomarkers een heel belangrijke stap vooruit zou zijn. Zouden cytokines daarvoor kunnen dienen?

A: Ja, mogelijk kunnen cytokines, of een combinatie afwijkingen aan de cytokines als diagnostische merker voor ME/cvs gaan dienen. En er is enig bewijs dat dat het geval is bij de research van Jose Montoya en zijn groep aan de Stanford Universiteit in Californië.

Dat werd tijdens de IACFS/ME conferentie afgelopen maart gepresenteerd. Ik heb op internet een aanvullend verslag gezet van die conferentie. Dat is te downloaden via de website van de MEA: www.meassociation.org.uk

V: Moeten patiënten die bij een research worden onderzocht per se volgens de ICC worden gediagnostiseerd? Worden de ICC als vertrekpunt beschouwd?

A: Ik ken geen enkele researchgroep die op dit moment de ICC gebruikt om patiënten voor onderzoeksstudies te werven. Voor de meeste studies worden nog altijd de Fukuda criteria gebruikt of een combinatie van de Fukuda en de Canadese criteria. Dat doen we ook bij de werving voor de ME-bloedmonsterbank in Londen.

V: U had het eerder over de encefalomyelitis in het woord ME ne het gebrek aan bewijs van de juistheid daarvan. Het lijkt alsof sommige studies, zoals recentelijk die van Watanbe et al., waarbij OET-scans werden gemaakt, aantoonde dat er bij ME-patiënten sprake is van neuroinflammatie.

A: Ja, de Japanse studie liet neuroinflammatie zien, net als de postmortem studies waar ik aan deelnam en waar in sommige gevallen ganglionitis aan de dorsale wortels werd gevonden. Maar neuroinflammatie kan bij veel soorten aandoeningen optreden die niet eens als neurologisch te boek staan, zoals bij lupus.

Dat er sprake is van neuroinflammatie wil dus niet automatisch zeggen dat iemand aan encefalomyelitis lijdt. Dan zou er een ernstiger en wijder verspreide ontsteking zijn van hersenweefsel, en dat zou bij postmortem onderzoek gevonden worden.

V: Wilt u nog steeds het woord encefalopathie gebruiken i.p.v. encefalomyelitis. Ondanks de Japanse studie waaruit blijkt dat bij elke ME patiënt die aan het onderzoek meedeed, ontsteking in de hersenen gevonden is.

A: We hebben in geen van de postmortem gevallen encefalytis of myelitis (ontsteking van het ruggenmerg) gevonden. Dus denk ik nog steeds dat M encefalopathie een betere term is. Het is bovendien een term die de meeste artsen bereid zijn te accepteren, inclusief degenen die het woord encefalomyelitis niet willen bezigen!

V: Er wordt onderkend dat patiënten die er erg aan toe zijn speciale voorzieningen nodig hebben. Wil dat zeggen dat die soort hulp al gestructureerd en daadwerkelijk geboden wordt?

A: Ik vrees dat er heel weinig intramurale diensten geboden worden in het Verenigd Koninkrijk om ernstig zieke ME-patiënten te beoordelen en te behandelen. En diensten die aan huis, via huisbezoeken geleverd worden, zijn er ook niet. Dat is een onaanvaardbare kloof in de gezondheidszorg voor mensen met ernstige ME.

V: Zou het niet veel duidelijker zijn als alleen de ICC werd gebruikt bij diagnostisch onderzoek?

A: Het zou veel meer duidelijkheid geven als onderzoekers het eens werden over één casusdefinitie voor ME/cvs. Professor Lenny Jason wees er in San Francisco op dat we nu meer dan twintig casusdefinities hebben en geen echte overeenstemming over welke gebruikt moet worden.

V: De vorige keer zei u dat veel ME-patiënten te zwaar zijn. Heeft dat alleen te maken met te weinig oefenen of spelen daarbij ook andere factoren een rol?

A: Er zijn waarschijnlijk een aantal factoren bij betrokken, maar gebrek aan activiteit gecombineerd met geen verandering in het dieet moet haast wel een belangrijke zijn. Het is heel belangrijk dat mensen met ME/cvs die aankomen hun schildklierfunctie laten controleren, omdat een lage schildklierfunctie gewichtstoename kan veroorzaken.

V: Mensen die heel erg ziek zijn kunnen haast geen pacing doen, omdat zij al over hun grenzen heengaan als zij praktisch niets doen. Ik lijdt altijd aan PEM en kan steeds slechter worden. Heeft u enig idee hoe ME-patiënten achteruitgang kunnen stoppen? Ik heb er alle begrip voor als u geen antwoorden heeft.

A: Ik ben bang dat ik geen enkel simpel antwoord heb voor de problemen waar mensen met ernstige ME tegenaan lopen. Ik zeg dat progressieve verslechtering bij ME ongebruikelijk is. En als die zich voordoet, moet er altijd een grondige klinische herevaluatie gedaan worden om uit te sluiten dat medisch gezien niets anders over het hoofd wordt gezien.

V: De situatie in Nederland is voor ernstige patiënten niet beter dan in het Verenigd Koninkrijk. Verbetering zal komen door erkenning, gebaseerd op onderzoek. Dus ga alstublieft door met al het onderzoek dat u van plan bent te doen!

A: Er is ook het grote probleem dat mensen met ernstige ME/cvs niet betrokken worden bij onderzoek. Maar er zijn dingen aan het veranderen... De ME Biobank in Londen is actief vrijwilligers met ernstige ME/cvs aan het werven om bloedmonsters af te staan.

En aan Professor Julia Newton in Newcastle, die hierna colleges zal geven, is door MERUK een subsidie verleend om een onderzoek uit te voeren onder mensen met ernstige ME/cvs. Daarbij zullen mensen ook thuis worden bezocht.

V: Vorige keer vroeg u of we in Nederland een soortgelijk systeem hebben als de All Party Parliamentary Groep voor ME/cvs in Engeland. Ik weet het niet zeker, maar ik denk niet dat we zo'n groep hebben. Maar het lijkt me een heel belangrijke manier om invloed uit te oefenen op de regering en haar te informeren. Bedankt voor het idee!

A: Voor wat betreft parlementaire commissies waarin alle partijen vertegenwoordigd zijn, raad ik je aan te kijken of er een vergelijkbaar systeem bestaat in Nederland. Als dat zo is, moet u een vriendelijk parlementslid vinden die geïnteresseerd is in ME/cvs en een groep opzetten, die vervolgens de minister, ambtenaren, gezondheidsautoriteiten etc. kan bevragen.

V: Hoe komt het dat bijwerkingen van reguliere medicijnen zoals antibiotica, ontstekingsremmers en dergelijk door de jaren heen er steeds meer inhakken?

A: Ik weet niet zeker of ik je vraag helemaal goed begrijp. Bedoel je dat de bijwerkingen steeds nadrukkelijker aanwezig zijn?

Mensen met ME/cvs zijn zeker gevoeliger voor bepaalde soorten medicijnen, vooral voor antidepressiva en enkele soorten pijnstillers die op de chemische transmitterscircuits in de hersenen werken. Maar het blijft onduidelijk hoe dat komt.

V: Laten we het eerst over de bijwerkingen hebben. Die dreigen door de jaren heen steeds sterker te worden toch?

A: Ik weet niet zeker of de bijwerkingen van erkende medicijnen echt erger zijn geworden. Ik denk wel dat het meer onderkend wordt dat mensen met ME/cvs meer kans maken op bijwerkingen bij bepaalde soorten geneesmiddelen. Aan de andere kant melden mensen met ME/cvs die medicijnen als amitriptyline als pijnstiller of tegen slaapstoornissen gebruiken vaak dat door de tijd de bijwerkingen gewoonlijk steeds minder worden.

V: Door het gebruik van triptanen kunnen zij achteruitgaan toch? En ook met benzodiazepines, maar is dat door gewenning?

A: Er zijn geneesmiddelen, waaronder benzodiazepines als valium waardoor mensen met ME/cvs zich slechter kunnen gaan voelen. Cholesterolverlagers moeten ook met de nodige zorg worden gebruikt, omdat een van de bijwerkingen ervan schade of pijn aan de spieren kan zijn.

V: Ik hoor ook klachten dat een bepaald geneesmiddel jarenlang heeft gewerkt en dan plots de gewenste werking niet meer heeft. Valt dat te verklaren?

A: Dat sommige geneesmiddelen minder of geen effect meer hebben na verloop van tijd is niet uniek voor ME/cvs.

V: Zou u willen voorstellen om alleen de ICC te gebruiken?

A: De ICC heeft enkele voordelen voor de klinische definitie, maar ik voel een grote terughoudendheid onder internationale onderzoekers om naar het gebruik ervan of naar dat van de Canadese criteria over te schakelen. Waar we aan moeten werken is een internationale overeenkomst over een onderzoekdefinitie die IEDEREEN gaat gebruiken.

Het heeft geen enkele zin om twintig verschillende casusdefinities voor ME/cvs te gebruiken – vooral niet als het gaat om een poging de resultaten van verschillende onderzoekstudies over hetzelfde onderwerp met elkaar te vergelijken, terwijl het over verschillende soorten patiënten gaat. En ik ga daarin niet vrijuit omdat ik heb geholpen door te helpen met het opstellen en het herzien van de Londense Criteria voor ME/cvs.

V: Dus alle onderzoekers hebben wereldwijde consensus criteria nodig. Is er een leidinggevende groep onderzoekers die criteria kan voorstellen en iedereen ertoe over weet te halen om die te gebruiken? Hebt u r vrede met de huidige overeenkomst om de CCC uit 2003 te gebruiken voor de klinische praktijk en voor onderzoek?

A: Ik hoop dat je gehoord hebt van professor Lenny Jason uit Chicago – de echte expert op dit vlak. Als iedereen zou luisteren naar wat Lenny zegt, inclusief zijn opbouwende kritiek op verschillende casusdefinities, zou alles echt beter beginnen te worden...

Lenny Jason heeft een prachtige PowerPoint dia van een kaartenhuis dat instort, omdat de fundamenteen niet goed zijn. Hetzelfde geldt voor ME/cvs: tenzij je een goede basis hebt in de vorm van een casusdefinitie waarover overeenstemming heerst, zal alles wat er op rust – oorzaak, behandeling, epidemiologie – falen.

V: Weet u of er ergens ter wereld plannen zijn voor een replica studie van de PET-ontdekkingen in Japan?

A: Ik ben met enkele van mijn neurologische collega's aan het bespreken of we een Britse studie op kunnen zetten met als doel de Japanse ontdekkingen te repliceren. Een groot probleem zijn daarbij de kosten: deze soort PET-scan is extreem duur.

V: is er geen patiëntenorganisatie voor hersenproblemen? Daar zit soms geld.

A: Wij hebben hier in Groot Brittannië geen organisaties of goede doelen instellingen op het gebied van de hersenen die sympathiek tegenover het financieren van een studie naar ME/cvs met neuroimaging.

V: Is de afvoer van medicijnen slechter bij mensen met ME/cvs als gevolg van het lever cytochroom P450 systeem of de nierfunctie of misschien door methyleringsproblemen? Of hebben mensen lagere bloedwaarden nodig om het medicijn te laten werken?

A: Ik denk niet dat er onderzoeksbewijs is dat aantoont dat mensen met ME/cvs problemen hebben met het medicijnmetabolisme in de lever of de excretie/verwijdering ervan via de nieren.