

# Voldoe ik aan de Internationale Consensus Criteria?

Vragenlijst voor patiënten ouder dan 18 jaar

*Disclaimer: Deze vragenlijst vervangt de Internationale Consensus Criteria (ICC) of de primer (ICP) niet. Deze vragenlijst is gebaseerd op de symptomen van de criteria, maar mag niet worden gebruikt als vervanging van medisch advies van een erkend medisch deskundige. Deze vragenlijst is informatief bedoeld. Raadpleeg altijd een arts met ervaring in het diagnosticeren van ME. Het is namelijk belangrijk eerst andere ziektes met vergelijkbare symptomen uit te sluiten voordat de diagnose ME gesteld mag worden. (ICD0code G93.3)*

Volgens de ICC is een wachttijd van 6 maanden niet vereist om de diagnose ME te kunnen stellen. Het schrappen van deze wachttijd is erg belangrijk. Hierdoor kunnen ME-patiënten al vroeg geadviseerd worden om snel volledige rust te nemen. Dit geeft de beste kans op een betere gezondheid.

**Het belangrijkste symptoom van ME is Neuro-immune uitputting na inspanning (Post Exertional Neuroimmune Exhaustion: PENE / PEM). Dit is een verplicht criterium om de diagnose ME te kunnen stellen.**

PENE is een fysiek onvermogen om voldoende energie te produceren wanneer hierom gevraagd wordt. Dit zijn de signalen dat je PENE hebt:

1. Duidelijke en snelle fysieke en/of cognitieve vermoeibaarheid, als gevolg van soms minimale inspanningen zoals dagelijkse handelingen of eenvoudige cognitieve taken. Deze vermoeidheid kan slopend zijn en een terugval veroorzaken.
2. Verergering van symptomen na inspanning, zoals acute, griepachtige verschijnselen, pijn en verergering van andere symptomen.
3. Uitputting na inspanning kan onmiddellijk na een activiteit optreden, maar ook pas na uren of dagen.
4. De herstelperiode duurt langer, gewoonlijk 24 uur of meer. Een terugval kan dagen, weken of nog langer duren.
5. Een lage fysieke en mentale vermoeibaarheidsdrempel (gebrek aan uithoudingsvermogen) leidt tot een substantiële vermindering van het activiteitsniveau t.o.v. vóór het ontstaan van de ziekte.

De ernst van de symptomen resulteren in een aanzienlijke afname van het activiteitsniveau van de patiënt ten op zichte van voor de ziekte.

Als je niet zeker weet of je PENE hebt, kan het bekijken van de volgende video je helpen de vraag te beantwoorden. Video van Mark VanNess waarin een abnormale fysiologische reactie op de inspanning en de tweedaagse test wordt uitgelegd:

<https://www.youtube.com/watch?v=FXN6f53ba6k&app=desktop>

Heb je PENE / PEM?:  Ja  Nee

**Indien JA, ga verder met de volgende vragen**

**Indien NEE, stop met de vragenlijst. Je voldoet niet aan de criteria**

## Deel 2

Kijk of de volgende criteria op jou van toepassing zijn:

### Neurocognitieve stoornissen

- Problemen bij het verwerken van informatie:** vertraagd denken, verstoorde concentratie zoals verwarring, desoriëntatie, cognitieve overbelasting, problemen met het nemen van beslissingen, vertraagde spraak, niet-aangeboren of inspanningsbepaalde dyslexie.
- Vermindering van het kortetermijngeheugen:** zoals vergeten wat men wilde zeggen, wat men bezig was te zeggen, het vinden van de juiste woorden, moeite hebben met het opdiepen van informatie uit het geheugen en een slecht algemeen geheugen.

### Pijn

- Hoofdpijn:** zoals chronische, globale hoofdpijn met dikwijls pijn aan de ogen, vlak achter de ogen of in het achterhoofd die te maken kan hebben met spanning van de nekspieren; migraine; spanningshoofdpijn.
- Hevige pijn** kan worden gevoeld in de spieren, aanhechtingen van pezen, gewrichten, buik of borstkas. De pijn wordt niet veroorzaakt door een ontsteking en verplaatst zich vaak. Voorbeelden zijn algehele verhoogde pijngevoeligheid, wijdverspreide pijn (die aan de criteria voor fibromyalgie kan voldoen) en myofasciale of uitstralende pijn. (Myofasciaal= met betrekking tot een spier en het bindweefsel er omheen)

### Slaapstoornissen

- Verstoorde slaappatronen**, zoals slapeloosheid, extra lange slaap en dutjes, het grootste deel van de dag slapen en het grootste deel van de nacht wakker zijn, veelvuldig wakker worden, het veel vroeger wakker worden dan voordat de ziekte begon, levendige dromen/nachtmerries.
- Niet-verkwikkende slaap**, zoals uitgeput wakker worden ongeacht de duur van de slaap, slaperigheid overdag. Neurosensitieve, perceptuele en motorische stoornissen
- Neurosensitief en perceptueel**, zoals problemen met scherp zien, overgevoeligheid voor licht, geluid, trillingen, geur, smaak en aanraking; verstoorde dieptewaarneming.
- Motorische problemen**, zoals spierzwakte, spiertrekkingen, slechte coördinatie, wankel gevoel bij het staan, ataxie.

Heb je ten minste 1 symptoom uit 3 van de 4 bovenstaande categorieën?

- Ja       Nee

**Indien JA, ga naar het volgende deel**

**Indien NEE, ga verder voor mogelijke atypische ME criteria**

## Deel 3

Kijk of de volgende criteria op jou van toepassing zijn:

- Griepachtige verschijnselen** kunnen steeds weer terugkeren of chronisch zijn en ontstaan of verergeren specifiek door inspanning. Voorbeelden zijn keelpijn, bijholteontsteking, lymfeklieren in de hals en/of de oksels die vergroot of gevoelig kunnen zijn.
- Vatbaarheid voor virusinfecties** met langere herstelperioden dan gebruikelijk
- Spijsverteringskanaal:** bijvoorbeeld misselijkheid, buikpijn, opgeblazen gevoel, prikkelbaredarmsyndroom
- Urogenitaal:** bij voorbeeld verhoogde aandrang of vaker moeten urineren, veelvuldig 's nachts moeten urineren
- Overgevoeligheden** voor voedsel, medicijnen, geuren of chemische stoffen

Heb je ten minste 1 symptoom uit 3 van de 5 bovenstaande categorieën?

- Ja       Nee

**Indien JA, ga naar het volgende deel**

**Indien NEE, ga verder voor mogelijke atypische ME criteria**

## Deel 4

Kijk of de volgende criteria op jou van toepassing zijn:

- Cardiovasculair**, zoals niet kunnen verdragen rechtop te zitten of te staan – orthostatische intolerantie, lage bloeddruk met neurologische oorzaak, abnormale toename van de hartslag door verandering van houding (POTS), hartkloppingen al dan niet met hartritmestoornissen, licht gevoel in het hoofd/duizeligheid.
- Ademhaling**, zoals kortademigheid, bemoeilijkte ademhaling, vermoeide borstkasspiëren.
- Verlies van thermostatische stabiliteit**, zoals verlaagde lichaamstemperatuur, duidelijke dagelijkse schommelingen, zweetaanvallen, steeds terugkerend koortsgevoel al dan niet met verhoging, koude handen en voeten.
- Het niet kunnen verdragen van extreem hoge of lage temperaturen**

Heb je ten minste 1 van de bovenstaande symptomen?

- Ja       Nee

**Als je JA hebt geantwoord in elk deel, voldoe je aan de Internationale Consensus Criteria voor Myalgische Encefalomyelitis.**

**Als je NEE hebt geantwoorde in deel 2, 3 of 4, heb je misschien atypische ME.**



**Atypische Myalgische Encefalomyelitis:** voldoet aan de criteria voor neuro-immune uitputting na inspanning (deel 1), maar hooguit 2 vereiste symptomen van de overige criteria ontbreken. In zeldzame gevallen kunnen pijn of slaapstoornissen ontbreken.

**Myalgic encephalomyelitis International Consensus Criteria Authors:** B. M. Carruthers, M. I. van de Sande, K. L. De Meirleir, N. G. Klimas, G. Broderick, T. Mitchell, D. Staines, A. C. P. Powles, N. Speight, R. Vallings, L. Bateman, B. Baumgarten-Austrheim, D. S. Bell, N. Carlo-Stella, J. Chia, A. Darragh, D. Jo, D. Lewis, A. R. Light, S. Marshall-Gradisbik, I. Mena, J. A. Mikovits, K. Miwa, M. Murovska, M. L. Pall, S. Stevens

**Opmerking: pediatrische symptomen variëren - Zie pediatrische symptomen via deze link:**

<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x/full>

**Link naar de International Consensus Primer voor artsen dat een overzicht geeft van de testen en behandel mogelijkheden voor degenen die voldoen aan de ICC:**

[http://sacfs.asn.au/download/me\\_international\\_consensus\\_primer\\_for\\_medical\\_practitioners.pdf](http://sacfs.asn.au/download/me_international_consensus_primer_for_medical_practitioners.pdf)

Bron: ICC Questionnaire, nov 2016

[https://d3n8a8pro7vhmx.cloudfront.net/meadvocacy/pages/22/attachments/original/1478717636/ICC\\_Questionnaire\\_Nov\\_2016.pdf?1478717636](https://d3n8a8pro7vhmx.cloudfront.net/meadvocacy/pages/22/attachments/original/1478717636/ICC_Questionnaire_Nov_2016.pdf?1478717636)

Project of May12.org • PO Box 112, Ellsworth, IA 50075 • MEadvocacyorg@gmail.com • [www.MEadvocacy.org](http://www.MEadvocacy.org)

De [ME/cvs Vereniging](http://ME/cvs Vereniging) is verantwoordelijk voor de juistheid van de vertaling van dit document, oorspronkelijk geschreven in het Engels en te vinden op [www.MEadvocacy.org](http://www.MEadvocacy.org)"