

# BIOLOGIE VAN EEN VERWAARLOOSDE ZIEKTE - 1

*Millions Missing Holland vertaalde dit artikel uit Frontiers in Immunology en vatte het samen. Het werd gepubliceerd op 3 juni 2024 en bevat veel nuttige informatie die handig is voor ME/cvs patiënten. Het is een extreem groot en diepgaand artikel, waarbij 593 referentie-onderzoeken zijn gebruikt. Millions Missing Holland heeft het dan ook in delen geplaatst op hun Facebook pagina.*

Het originele artikel "ME/CFS: the biology of a neglected disease" vind je hier (pdf):  
<https://www.frontiersin.org/journals/immunology/articles/10.3389/fimmu.2024.1386607/pdf>

## Auteurs:

Hayley E. Arron, Benjamin D. Marsh, Douglas B. Kell, M. Asad Khan, Beate R. Jaeger en Etheresia Pretorius

## Inhoudsopgave:

- Wat is ME/cvs?
  - Prevalentie en impact
  - Diagnostische uitdagingen
  - Oorzaken en pathofysiologie
  - Onderzoeksprioriteiten
  - Conclusie

## 1. Wat is ME/cvs?

Myalgische Encefalomyelitis/Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/cvs), ook bekend als Systemic Exertion Intolerance Disease (SEID), is een slopende chronische multisysteemziekte. Het beïnvloedt vele aspecten van het leven van de patiënt en wordt gekenmerkt door een breed scala aan symptomen. Ondanks de aanzienlijke prevalentie blijft ME/cvs een van de meest onderbelichte en onbegrepen aandoeningen in de moderne geneeskunde.

### Prevalentie en impact

ME/cvs treft naar schatting 17 tot 24 miljoen mensen wereldwijd, met een prevalentie variërend van 0,1-0,8%. In de VS zijn er ongeveer 836.000 tot 2,5 miljoen mensen met ME/cvs, waarvan een kwart huis- of bedgebonden is. In Engeland en Wales lijden meer dan 250.000 mensen aan deze ziekte. Het treft alle leeftijden, rassen en sociaal-economische groepen, maar vrouwen worden 2-3 keer vaker getroffen dan mannen. De economische impact is enorm, met geschatte kosten van \$18-24 miljard per jaar in de VS en £3,3 miljard per jaar in Groot-Brittannië, grotendeels vanwege werkloosheid onder patiënten.

## Diagnostische uitdagingen

Een van de grootste uitdagingen bij ME/cvs is het gebrek aan gestandaardiseerde diagnostische criteria. Verschillende richtlijnen hanteren uiteenlopende inclusie- en exclusiecriteria, wat de diagnose bemoeilijkt. Hierdoor zijn er momenteel geen effectieve (genezende) behandelingen beschikbaar.

## Oorzaken en pathofysiologie

ME/cvs wordt beschouwd als een gevolg van een complex samenspel van genetische kwetsbaarheden en omgevingsfactoren, zoals virale infecties. Dit leidt tot een reeks pathologische reacties, waaronder ontregeling van het immuunsysteem, chronische ontstekingen, darmdysbiose en metabolische stoornissen. Ons begrip van deze ziekte wordt vergroot door een holistische benadering, die deze verschillende elementen integreert in een samenhangend model.

## Onderzoeksprioriteiten

Het is essentieel om de complexe pathofysiologie van ME/cvs verder te onderzoeken en te begrijpen. Dit zal nieuwe wegen openen voor onderzoek en potentiële therapeutische strategieën. Er is een dringende behoefte aan een multifactoriële benadering voor de diagnose, studie en behandeling van ME/cvs, waarbij de wetenschappelijke gemeenschap wordt aangespoord om de complexiteit van de ziekte te erkennen en een veelzijdige aanpak te hanteren.

## Conclusie

ME/cvs is een ernstige, invaliderende ziekte met een aanzienlijke impact op het leven van de patiënten en de economie. Een beter begrip van de oorzaken en pathofysiologie is cruciaal voor het ontwikkelen van effectieve behandelingen. Het is tijd voor een paradigmaverschuiving in hoe we deze complexe ziekte benaderen en behandelen, met een holistische benadering die recht doet aan de veelzijdigheid van ME/cvs.