

BIOLOGIE VAN EEN VERWAARLOOSDE ZIEKTE - 4

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:

- Diagnostische criteria voor ME/cvs
- Neurologische classificatie en bevindingen
- Diagnostische criteria en uitdagingen
- Zelfscorende Bell handicapschaal
- Belang van post-exertionele malaise (PEM)
- Diagnostisch proces
- Conclusie

4. Diagnostische criteria voor ME/cvs

Neurologische classificatie en bevindingen

In 1969 classificeerde de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) de aandoening Myalgische Encefalomyelitis/Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/cvs) als een neurologische ziekte. Deze classificatie was gebaseerd op de neurologische kenmerken van de aandoening.

Recent onderzoek met positronemissietomografie (PET) toont aan dat ME/cvs-patiënten neuro-inflammatie in de hersenen vertonen. Daarnaast zijn er afwijkingen in de witte en grijze stof waargenomen. Deze neuro-inflammatie kan samenhangen met cognitieve stoornissen, zoals:

- Langzamere informatieverwerking
- Verminderde reactietijd
- Tragere werking van het werkgeheugen
- Verminderde aandacht

Diagnostische criteria en uitdagingen

Ondanks de hoge prevalentie van ME/cvs zijn er nog geen universeel geaccepteerde diagnostische criteria, wat een vroege en nauwkeurige diagnose bemoeilijkt. Er bestaan verschillende diagnostische criteria, zoals geïllustreerd in figuur 3 van het besproken artikel, maar er is geen consensus over welke het meest bruikbaar en gevalideerd is.

Zelfscorende Bell-handicapschaal

Veel volwassen ME/cvs-patiënten gebruiken de zelfscorende Bell-handicapschaal voor chronische vermoeidheid en immuundisfunctie (CFIDS), ontwikkeld door Dr. David Bell in 1995. Deze schaal is echter subjectief en de scores kunnen fluctueren door de wisselende aard van de ziekte en afhankelijk van de arts die de score uitvoert. Dit maakt het moeilijk voor artsen om een eenduidige diagnose te stellen.

Belang van PEM

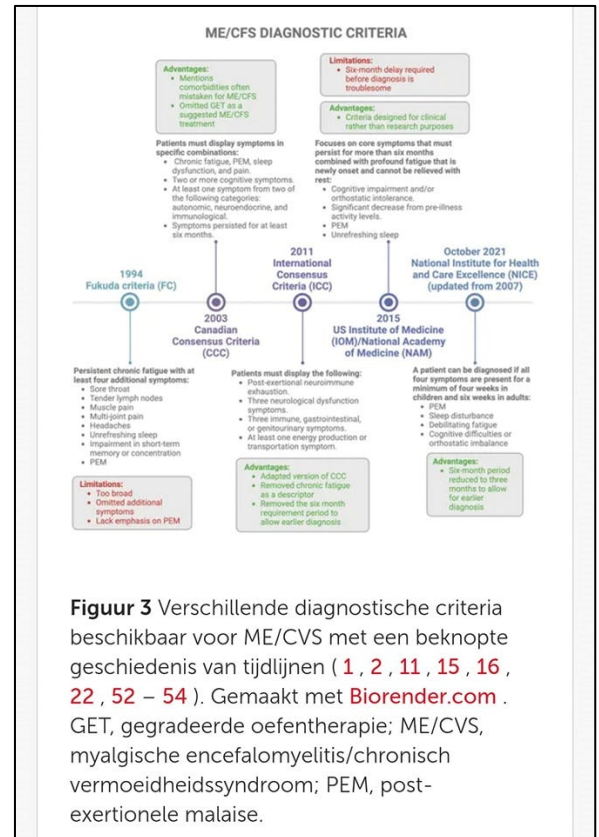
PEM, de verergering van symptomen na inspanning, is een belangrijk diagnostisch kenmerk van ME/cvs. De ernst van PEM kan variëren van minimaal tot extreem ernstig, waarbij zelfs basisactiviteiten zoals spreken, denken, eten en drinken, en orthostatische tolerantie worden beïnvloed. Het ontstaat ook bij ernstige en zeer ernstige patiënten die niet in staat zijn tot zelfs de geringste inspanning.

Diagnostisch proces

De huidige diagnostiek van ME/cvs is gebaseerd op:

- Medische geschiedenis
- Lichamelijk onderzoek
- Klinische observaties

Dit proces vergt vaak meerdere doktersbezoeken en kan vermoeiend zijn voor de patiënt. Bovendien leunt de diagnose zwaar op de uitsluiting van andere stoornissen, aangezien de symptomen van ME/cvs overlappen met die van veel andere medische aandoeningen. Hierdoor kan het jaren duren voordat individuen een definitieve diagnose krijgen, vooral door de verschillen in uitsluitingscriteria binnen verschillende definities van ME/cvs, zoals benadrukt door Jason et al., 2012.



Figuur 3 Verschillende diagnostische criteria beschikbaar voor ME/CVS met een beknopte geschiedenis van tijdlijnen (1, 2, 11, 15, 16, 22, 52 – 54). Gemaakt met Biorender.com. GET, gegradeerde oefentherapie; ME/CVS, myalgische encefalomyelitis/chronisch vermoeidheidssyndroom; PEM, post-exertionele malaise.

Conclusie

De diagnose en behandeling van ME/cvs blijven uitdagend vanwege de complexiteit en de overlapping van symptomen met andere aandoeningen. Het is essentieel om de diagnostische criteria voortdurend te herevalueren en te verbeteren om de zorg en het begrip van deze invaliderende ziekte te optimaliseren.