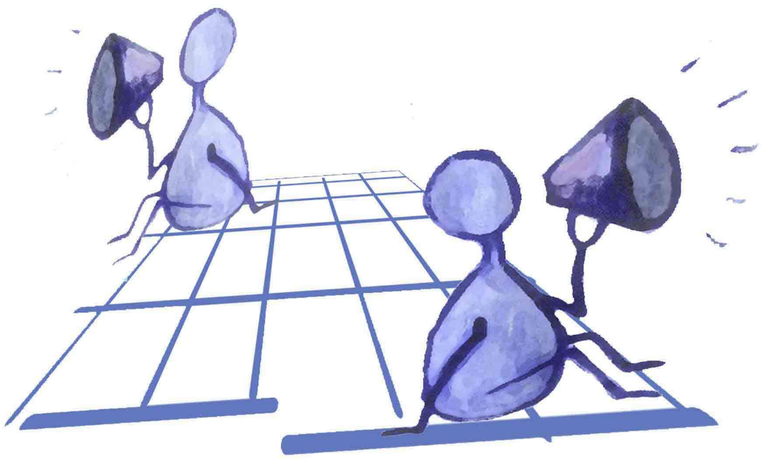
ME
(Myalgische Encefalomyelitis)
Informatiebrochure



Myalgische encefalomyelitis is een neurologische ziekte die meerdere lichaamssystemen ontregelt.

deze informatie wordt u aangeboden door
de patienten-belangenorganisatie 'Wake-Up Call Beweging'
VU: Gunther De Bock, WUCB vzw, Lange Zavelstraat 57b2, 2060 Antwerpen – niet op de openbare weg gooien!

www.wakeupcallbeweging.be

Myalgische Encefalomyelitis

ME (Myalgische Encefalomyelitis) is een ernstig invaliderende neuro-immuunziekte. Een kenmerk van de ziekte is het verergeren van de fysieke en cognitieve (geheugen en concentratie) symptomen na het leveren van een (geringe) inspanning. Wetenschappelijk werd aangetoond dat de levenskwaliteit bij ME aanzienlijk aangetast wordt als gevolg van een ontregeld immuunsysteem, ernstige neurologische afwijkingen, ontstekingen en pijn. Sommige patiënten worden bedlegerig nadat opbouwende oefentherapie werd aangeraden.

ME zit niet 'tussen de oren': oefentherapie kan gevaarlijke gevolgen hebben

In de jaren tachtig hebben wetenschappers, door een gebrek aan kennis en onder invloed van verzekeringsinstellingen, de ziekte ME omgedoopt tot "chronisch vermoeidheidssyndroom". In de praktijk stellen artsen hierdoor nog maar zelden de diagnose ME omdat ze deze ernstige neuro-immuunziekte amper (her)kennen. Gemakshalve wordt er vaak gekozen voor de meer gangbare maar vagere diagnose "chronisch vermoeidheid syndroom".

Moeheid is echter een te algemeen en vaag begrip; iedereen is namelijk weleens (voor langere tijd) moe. Zo stellen artsen CVS bijvoorbeeld vaak gelijk aan de psychiatrische stoornis "neurasthenie" omdat dit in de ziekteclassificatie ook als "vermoeidheids-syndroom" vermeld wordt. Meer bewegen is dan de boodschap maar voor ME-patiënten kan dit leiden tot een snelle achteruitgang van hun algemene toestand. Door oa. een ernstige onderliggende immuunstoornis verergeren de symptomen van ME-patiënten immers na fysieke inspanningen. Dit kan bij zwaar zieke patiënten nefaste gevolgen hebben. Het uitgangspunt van bewegingsadvies bij een sterk vermoeden van ME dient enkel en alleen "zelfredzaamheid" te zijn. De huidige trend bij bewegingstherapeuten dat oefentherapie zal leiden tot "herstel" bij ME-patiënten, is een duidelijk bewijs van ondeskundigheid inzake de aard van de ziekte.

In het licht van recent wetenschappelijk onderzoek en klinische ervaring die beiden duidelijk wijzen op wijdverspreide ontstekingen en multisysteem-neuropathologie, is het correcter om de term "myalgische encefalomyelitis" (ME) te gebruiken. Deze term verwijst immers naar de onderliggende fysiopathologie.

Symptomen

ME-patiënten vergelijken hun allesoverheersende ziektegevoel wel eens met een aanhoudende griep. Patiënten ervaren daarnaast een resem symptomen waaronder geheugen- & concentratieproblemen, slaapproblemen, keelpijn, spier- & gewrichtspijn, hoofdpijn, maar het meest kenmerkende en meteen ook het unieke hoofdsymptoom van ME is de verergering van de algehele ziektetoestand ten gevolge van een (zelfs banale) mentale of fysieke inspanning. Dergelijke "crashen" kunnen meer dan 24 uur of zelfs dagen tot weken aanhouden.

Diagnose volgens de nieuwe internationale consensus criteria (ICC)

Hoewel symptomen met elkaar in verband staan, worden de diagnosecriteria ingedeeld in verschillende domeinen om een algemeen beeld te bieden. Een patiënt moet voldoen aan de criteria voor post-exertionele neuro-immunologische uitputting (PENE). Dit hoofdkenmerk is een pathologisch onvermogen om voldoende energie te produceren indien nodig waardoor de patiënt na inspanning neurologisch en immunologisch fel achteruit gaat. Daarnaast moet men tenminste één symptoom uit drie categorieën van neurologische

klachten hebben, ten minste één symptoom uit de drie categorieën immunologisch / gastro-intestinaal / urogenitaal, en tenminste één symptoom uit de categorie energiemetabolisme/transport.

Zoals bij alle diagnoses moeten een grondige ziektegeschiedenis van de patiënt, lichamelijk onderzoek, en tests gebaseerd op goede biomarkers (specifieke aantoonbare biomedische afwijkingen), uitsluitsel geven over eventuele alternatieve diagnoses. Primaire psychiatrische diagnoses, somatoforme stoornissen en drugsmisbruik zijn vanzelfsprekend uitgesloten.

Op dit moment zijn de ICC (Internationale Consensus Criteria 2011) in België nog niet ingeburgerd. Hetzelfde geldt voor de CCC (Canadese Consensus criteria 2003) die de ICC voorafgingen en die reeds een degelijke basis vormden voor het stellen van een diagnose. Het vinden van een arts met kennis van zaken is dan ook geen sinecure.

Comorbiditeiten

Ziekten die vaak samengaan met ME zijn oa: fibromyalgie, prikkelbaredarmsyndroom, interstitiële cystitis, het fenomeen van Raynaud, migraine, allergieën, meervoudige chemische sensitiviteit, Hashimoto's thyroïditis, reactieve depressie...

Het wetenschappelijk onderzoek

Heel wat wetenschappelijk onderzoek naar ME is gebeurd onder de noemer CVS (chronisch vermoeidheidssyndroom). Er is echter binnen wetenschappelijke kringen nog steeds geen eensgezindheid of het om één en dezelfde aandoening gaat. Juist daarom is het hoogst noodzakelijk dat hieromtrent duidelijkheid wordt gecreëerd zodat behandelingen en wetenschappelijk onderzoek op meer coherente patiënten-populaties kunnen worden uitgevoerd.

Non-believers stellen dat ME en CVS psychosomatische aandoeningen zijn. Zij verdedigen hun stelling op basis van onderzoek, gebeurd op patiënten waarbij het selectiecriterium hoofdzakelijk "langdurige vermoeidheid" was, zonder de noodzakelijke aanwezigheid van nevencriteria en zonder de aanwezigheid van post-exertionele neuro-immunologische uitputting. Noem het gerust "appelen met peren vergelijken".

Daartegenover staat een overvloed aan biomedisch onderzoek dat de ernst staaft van ME, alsook bepaalde categorieën van CVS. Deze informatie dringt echter zelden door tot het medisch corps. De patiënt komt hierdoor in een vacuüm terecht waarin hij of zij van het kastje naar de muur gestuurd wordt.

Verkeerde voorlichting

Ook de Belgische overheid draagt verant-woordelijkheid voor het huidig gebrek aan voorlichting over ME en de ondermaatse zorg voor ME-patiënten. De patiënten vragen al enige tijd aan de overheidsinstanties de diagnosecriteria voor ME (internationale consensus criteria – ICC) te verspreiden onder artsen. Daarnaast dienen patiënten met de diagnose CVS er zich bewust van te zijn dat ze misschien lijden aan de ziekte ME. De voorlichting hieromtrent dient sterk te worden verbeterd. Het begrip CVS moet herbekeken worden omdat op dit moment CVS slechts een vage werkdefinitie is. Een grondigere diagnosemethode en begripsomschrijving zullen in de praktijk zowel voor arts als voor patiënt een meerwaarde bieden. Momenteel is dit bij CVS nog niet het geval.

Onze organisatie pleit dan ook voor meer inspraak van patiëntenorganisaties in het gezondheidsbeleid als ervaringsdeskundigen en omdat zij vaak ook beschikken over een ruime kennis mbt wetenschappelijk onderzoek over de ziekte. Het gaat immers over hun lichaam, hun leven en hun toekomst.

Voor de opleidingen van artsen en verpleegkundigen moet eveneens worden nagegaan of het onderwezen materiaal rond deze aandoeningen een evenwichtige synthese is van psychologische expertise én biomedische (wetenschappelijk) kennis. Onze ervaring leert ons dat onderwijsinstellingen zich vaak beperken tot één domein: de psychologische aspecten van deze ziektes. Dit terwijl onderwijs nooit een doctrine zou mogen zijn en de studenten door de foute informatie die zij nu krijgen het onbegrip en de onkunde inzake ME in de toekomst in stand zullen houden.

De Wake-Up Call Beweging zet zich in door bij politici aan te dringen de vele misverstanden rond ME en CVS op te helderen. Daarbij zal het debat moeten gebracht worden tot op het niveau van het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) omdat daar het gezondheidsbeleid wordt uitgestippeld.

Patiënten die het slachtoffer zijn van het falende gezondheidsbeleid t.o.v. ME & CVS kunnen zich best registreren op onze website ;

www.wakeupcallbeweging.be.

Alleen op deze manier kunnen wij onze overheid duidelijk maken hoeveel patiënten momenteel in de kou blijven staan.

Bron: *Myalgic Encephalomyelitis: International Consensus Criteria J Intern Med. 2011 (http://tinyurl.com/blo46hn)*

Contact: *iwucb@yahoo.com*