

Belgisch congres over ME/CVS en fibromyalgie

Door Eef van Duuren, december 2014

Sana, de Belgische Vereniging voor Gezondheid en Welzijn, organiseerde op 4 oktober 2014 in Antwerpen een conferentie over ME/CVS en fibromyalgie. Zes deskundigen op verschillend gebied gaven een lezing waarin zij hun visie uiteenzetten.

De meningen van de deskundigen liepen behoorlijk uiteen. De eerste drie sprekers hielden als genezingsmethoden strak vast aan cognitieve gedragstherapie (CGT) en graded exercise therapy (GET), bedoeld om patiënten ertoe te brengen zich niet langer als ziek te beschouwen en hun activiteiten volgens een strak schema op te voeren. De laatste drie sprekers, die na de middagpauze aan het woord kwamen, hadden een meer genuanceerde visie.

Erkenning van ME/CVS in België

De jurist Geert Messiaen, secretaris-generaal van de Landsbond van Liberale Mutualiteiten (het overkoepelend orgaan van de Belgische ziekenfondsen), ging in op de vraag of ME/CVS en fibromyalgie in België als ziekte worden erkend.

Wat betreft de medische verzorging gelden dezelfde regels als voor andere aandoeningen, vertelde hij. Medische kosten worden vergoed, maar psychische behandelingen niet. Waar het gaat om een arbeidsongeschiktheidsuitkering ligt de zaak complexer. Ook in België is officieel niet de diagnose bepalend, maar de resterende arbeidscapaciteit, met andere woorden: de mogelijkheden die patiënten hebben om ondanks hun ziekte te werken. Toch worden ME/CVS-patiënten vaak te streng gekeurd. Messiaen vermeldde dat er tussen 2002 en 2012 in België vijf 'Referentiecentra' waren, waar patiënten behandeld werden met CGT en GET. De resultaten van deze centra, die onder andere zijn opgezet om patiënten weer aan het werk krijgen, bleken echter zeer teleurstellend: de gestelde doelen werden bij lange na niet gehaald. Ondanks dat is men nu bezig met een doorstart voor deze centra, opnieuw met overheidsgeld. Volgens Messiaen zou er ook in Nederland belangstelling voor zijn, en wel in Groningen.

Psychosociale factoren

Stefan Kempke, klinisch psycholoog aan de Katholieke Universiteit Leuven, besprak psychosociale factoren. Bij ME/CVS, zo betoogde hij, is sprake van een fundamenteel verlies van veerkracht, niet alleen bij fysieke inspanning. Biologische en sociale factoren veroorzaken een verlies aan rek in het lichamelijke stresssysteem, de HPA-as. Het hormoon cortisol, dat het lichaam in staat stelt om te gaan met stress, is bij patiënten verminderd aanwezig, aldus Kempke (dit wordt overigens door een aantal studies tegengesproken). Dat werkt onder andere door op het immuunsysteem, dat verzwakt raakt. De oorzaak hiervan moet volgens Kempke vooral gezocht worden in persoonlijkheidsfactoren als perfectionisme, een sterke drang tot actie en piekeren. En die worden weer veroorzaakt door bijvoorbeeld een laag gevoel van eigenwaarde, een sterke hang naar erkenning en een moeilijke jeugd. Hierdoor wordt de werking van de HPA-as verstoord.

De remedie? Het perfectionisme aanpakken, en CGT. Na CGT werd bij patiënten een hogere

cortisolwaarde geconstateerd, zo meldde Kempke. (Helaas kan de cortisolwaarde niet als diagnostische 'marker' voor de ziekte dienen, daarvoor is er te veel overlap tussen patiënten en gezonde mensen.)

Fysiotherapie

Margot De Kooning, onderzoekster bij de vakgroep Menselijke Fysiologie aan de Vrije Universiteit Brussel, zette haar theorie uiteen over fysiotherapeutische behandeling van ME/CVS.

Fysiotherapeuten, stelde zij, weten niet goed raad met ME/CVS-patiënten. Wat massage, wat warmte tegen stijve en pijnlijke spieren; dat is het wel. Wat De Kooning echter wil bereiken is een stabielere algemene gezondheidstoestand. Daar hoort ziekte-inzicht bij, en minder angst voor bewegen. Ook moet stress worden verminderd, onder andere door beter te leren ademen. De aanpak? In eerst een stabilisatiefase en dan een opbouwfase wordt het activiteitsniveau opgevoerd. Daarna is het tijd voor GET. De patiënt mag dan niet langer luisteren naar de signalen van zijn lichaam, en bijvoorbeeld 's middags niet meer slapen.

Bij ME/CVS, stelde De Kooning, is het pijnsysteem namelijk ontregeld. Het centrale zenuwstelsel, in het ruggenmerg, geeft signalen van het lichaam (een gestoten knie, bijvoorbeeld, of fel licht of geluid) in veel te hevige mate door aan de hersenen. Die interpreteren ze dan als gevaarlijk, terwijl ze dat niet zijn. De patiënten voelen wezenlijk pijn, maar die wordt gecreëerd door het ontregelde pijnsysteem. Door therapie kunnen de hersenen leren zich niet langer rampen in te beelden.

Medische behandeling

Annemie Uyttersprot, neuroloog en neuropsychiater, is de drijvende kracht achter het CVS-Centrum AZ Jan Portaels in Vilvoorde. Ze heeft zich de laatste vijftien jaar gespecialiseerd in ME/CVS, en daarbij veel kennis opgedaan. De benaming CVS is ongelukkig, stelde ze, aangezien die de nadruk legt op vermoeidheid – terwijl er zoveel meer speelt. Zij geeft de voorkeur aan de term myalgische encephalopathie. Voor de diagnose bepleit ze hantering van de Internationale Consensus Criteria uit 2011 ¹, die een heel scala aan symptomen bestrijken: uitputting na (geringe) inspanning, neurologische en immunologische problemen en stoornissen in de opwekking en het transport van



Annemie Uyttersprot

energie. Het belangrijkste symptoom is de postexertionele malaise, waarbij patiënten een verergering van klachten krijgen na inspanning. Dat gebeurt met name wanneer patiënten over hun grenzen gaan. In Uyttersprot's visie dragen verschillende factoren bij aan het ontstaan van ME/CVS. Een bepaalde genetische aanleg kan door omstandigheden leiden tot een gevoelig immuunsysteem. Dan is er een trigger (bijvoorbeeld een infectie, operatie, zwangerschap, chronische stress). Er ontstaat een

¹ De tekst hiervan is te bestellen bij de Steungroep, zie Webwinkel.

chronische activatie maar ook een verstoring van het immuunsysteem, met een verminderde werking van de afweer. Op zijn beurt kan dat leiden tot maag-/darmproblemen; infecties en reactivatie (opnieuw opflakkeren) van vroegere infecties; ontstekingen in de hersenen, met een slecht werkend hormoonstelsel tot gevolg; en spierklachten.

Bij standaardonderzoeken (bloedonderzoek, scans van hersenen en maag, longfunctie, inspanningstest enzovoort) kunnen al veel afwijkingen worden ontdekt. Op basis van de uitkomsten kunnen symptomen worden aangepakt, hoewel genezing tot nu toe helaas niet mogelijk is. Wel kunnen tekorten worden aangevuld en hormonale verstoringen worden verholpen of aangepakt.

Afhankelijk van de gevonden afwijkingen pleit Uyttersprot voor voedingssupplementen als vitamine C, vitamine B-complex, vitamine B12, magnesium, multivitaminen en mineralen, en carnitine. In het immuunsysteem kan de werking van de natural killer-cellen verbeterd worden met isoprinosine. Ook antivirale middelen kunnen helpen, en de zuurstofopname van de spieren kan verbeterd worden. Daarnaast moet de pijn worden bestreden, want pijn vermoeit. Uyttersprot raadt af morfine-achtige stoffen te gebruiken, aangezien die te veel bijwerkingen hebben.

Momenteel is er, zo besloot Uyttersprot, alleen een psychologische aanpak en die schiet tekort. Er is een mentaliteitsverandering nodig, zodat ME-patiënten de medische, sociale en financiële steun krijgen die ze verdienen. Artsen hebben de eed van Hippocrates ² afgelegd: patiënten moeten geholpen worden, en niet alleen worden doorgestuurd naar psychologen die hen zelf voor hun ziekte verantwoordelijk houden.

Voedingsfactoren

Christine Tobback, een zelfstandig werkende diëtiste uit Leuven, sprak over voedingsfactoren bij ME/CVS en fibromyalgie. Tobback heeft zich gespecialiseerd in voedselintoleranties en allergieën. Ze werkt al zeven jaar samen met professor De Meirleir, een autoriteit op het gebied van ME/CVS. Bij ME/CVS- en fibromyalgiepatiënten ziet Tobback vaak zowel het slecht verdragen van fructose (fruitsuikers) als een histamine-allergie (histamine is een hormoon dat onder andere het hartritme reguleert). Ook intoleranties voor melkproducten, koffie, alcohol, huisstof, nikkel en zuren komen vaak voor, evenals bloedsuikerschommelingen, fermentatie in de darmen en vitamine- en mineralentekorten. Fructose-intolerantie kan ontstaan door een zogeheten 'lekkende darmwand'. Deze intolerantie uit zich onder andere in buikkrampen, misselijkheid, diarree, winderigheid, verstoppingen, spier- en gewrichtspijnen, mist in het hoofd, extreme vermoeidheid, jeuk en slecht inslapen. Stoffen die door een fructose-intolerantie niet verdragen worden zijn fruit, honing, maïs, tarwe, ui, prei, bonen, linzen, soja, kool en bier. En uiteraard alle kant-en-klaar producten waar fructose in zit. ³ Er bestaat een ademtest om fructose-intolerantie vast te stellen.

Een histamine-allergie uit zich vaak door slecht inslapen en/of doorslapen, koorts, spierpijn,

² In 2003 is in Nederland een nieuwe artseneed van kracht geworden. Zie o.a.

<http://www.ntvg.nl/artikelen/de-nieuwe-nederlandse-artseneed>

³ Voor meer informatie: zie bijvoorbeeld www.levenmetmecvs.nl/dieet-en-voeding/fructose-intolerantie

spierkrampen (voornamelijk van de darmen), lage bloeddruk, bloedsuikerschommelingen, hartkloppingen en hoofdpijn. Mentale problemen die hierdoor ontstaan zijn onder andere geestelijke uitputting, een slecht geheugen, concentratieproblemen en prikkelbaarheid. Pas als de maag en de darmen hersteld zijn door het weglaten van voedingsmiddelen, kunnen supplementen genomen worden. Te denken valt aan vitamine B6, vitamine C en magnesium. Voedingsmiddelen die een histaminereactie opwekken zijn tomaten, citrusvruchten, specerijen, cacao en oude kazen.

De lever speelt een belangrijke rol bij de verwerking van histamine, bij de bloedsuikerspiegel, galproductie, vetvertering, regulering van verzuring, opslag van vitaminen en de verwerking van paracetamol (dat vaak slecht wordt verdragen). We moeten hem ontzien waar we kunnen, aldus Tobback. Dus geen of weinig cafeïne, alcohol, zuren (onder andere melkzuur) of transvetten (koekjes) gebruiken.

Ook als er geen fructose-intolerantie is, kan het raadzaam zijn daarvan weinig binnen te krijgen: de verwerking ervan gaat ook via de lever.

Multi-systeemaanpak

Pol de Saedeleer, apotheker in de Belgische stad Lier, hield een gedegen medisch-biologisch betoog over wetenschappelijk onderbouwde voedingstherapieën met een multisysteemaanpak om ME/CVS en fibromyalgie te behandelen. Deze ziekten worden, zo stelde hij, net als de ziekte van Lyme gekenmerkt door oxidatieve stress (beschadiging van lichaamscellen door een teveel aan reactieve zuurstofverbindingen), ontstekingen en een afwijkende adrenaline-respons. (Adrenaline is een hormoon dat snel energie vrijmaakt in stress-situaties.) Daarnaast leiden de zogeheten vrije radicalen tot ontstekingen. Vrije radicalen helpen het immuunsysteem om ziekteverwekkers buiten te sluiten, maar zijn schadelijk in grote hoeveelheden.



Pol de Saedeleer

Door bijvoorbeeld slechte voeding, stress, slecht slapen, hormonale onbalans of een ontsteking kan de reactie van het immuunsysteem blijvend worden. Door die blijvende immunoreactie wordt meer cortisol aangemaakt, wat op zijn beurt het adrenalineniveau verlaagt.

De gevolgen hiervan, die door diverse test zijn vast te stellen, zijn ingrijpend: het immuunsysteem werkt slechter, de darmen kunnen gaan lekken, de hersenen functioneren minder goed en de energie-opwekking in de mitochondriën wordt minder. (Mitochondriën zijn kleine energie-‘fabriekjes’, aanwezig in iedere lichaamscel; ze produceren 90% van onze energie.)

De Saedeleer gaf een opsomming van medicatie die bij deze problemen kan worden toegepast. Zo kan de darmfunctie hersteld worden door probiotica, glutamine, glutathion en guttae pepsine. Visolie kan de hersenen helpen sneller te werken, de serotonineproductie wordt gestimuleerd door het nemen van 5HTP (hydroxytryptofaan) met vitamine B6. Ook vitamine B12 is hier nuttig. De werking van de mitochondriën kan verbeterd worden door het slikken van onder andere acetylcarnitine en fosfolipide. Meer in het algemeen adviseert De Saedeleer de toediening van glutathion, dat oxidatieve stress en ontstekingen aanpakt en het lichaam helpt ontgiften. Verder beveelt hij aan om vitamines A, C, E, bètacaroteen, resveratrol, kurkuma en groene thee te nemen. Ook het eten van broccoli is goed. Eventuele andere tekorten in het lichaam moeten per patiënt worden vastgesteld. Bovendien zijn er zogenoemde adaptogenen (moleculen die het lichaam helpen zich aan te passen aan stressoren en de schade daarvan te beperken), bijvoorbeeld Rhodiola Rosea, Ashwagandha (Indiase ginseng) en Eleutherococcus (Siberische ginseng).

Vanwege de vele bijwerkingen adviseert De Saedeleer voorzichtig te zijn met antidepressiva, al kunnen Duloxetine en Trazadone nuttig zijn.⁴

De conferentie, die in de praktijk vooral over ME/CVS bleek te gaan en minder over fibromyalgie, was uitstekend georganiseerd. Er was ruime gelegenheid om vragen te stellen en met de gastsprekers te praten. De circa zeventig belangstellenden uit België en Nederland die hun vrije zaterdag hadden opgeofferd om de conferentie bij te wonen, werden – althans tijdens de laatste drie lezingen – beloond met een schat aan medische informatie.

⁴ Voor meer informatie: zie www.poldesaedeleer.be