



NIET LUI, WEL ZIEK

Eindelijk bewijs dat cvs geen spookziekte is

Het chronischevermoeidheidssyndroom zit niet tussen de twee oren. Zelf wist professor De Meirleir het al jaren, en nu ontwikkelde hij ook een urinetest die dat wetenschappelijk moet aantonen. Voor de vele cvs-patiënten in ons land is er dus eindelijk nieuwe hoop.

Bron: Goed gevoel , Augustus 2009

Chronische vermoeidheidssyndroom (cvs, Myalgische Encephalomyelitis of ME) is een wat 'mysterieuze' en invaliderende aandoening waarvan een niet-aflatende, steeds weerkerende vermoeidheid zonder duidelijke aanleiding het belangrijkste symptoom is. Naar schatting één à twee mensen per duizend leiden aan de ziekte, die naast griepachtige verschijnselen, zoals koorts en spierpijn, ook neurologische klachten, zoals hoofdpijn, concentratie-, slaap- en geheugenstoornissen kan opleveren. Jarenlang al is de aandoening onderwerp van discussie en medische controverse. Aan de ene kant van het strijdfront bevinden zich de wetenschappers die het syndroom beschouwen als psychosomatisch en dus als voer voor psychiaters en psychologen. Lijnrecht daar tegenover staan de behandelaren die ervan overtuigd zijn dat de ziekte niet tussen de twee oren zit, maar wel degelijk een biomedische oorzaak heeft. **Professor Kenny De Meirleir, cardioloog en inspanningsfysioloog aan de VUB,** behoort tot die laatste groep. In eigen land stuit hij met zijn visie op veel tegenstand van het 'tussen-de-oren-kamp', maar internationaal verwierf hij de voorbije decennia heel wat faam als cvs-expert.

WERELDPRIMEUR

Net voor de zomer trakteerde De Meirleir ons op een wereldprimeur: een urinetest die cvs aantoonde en dus ontkracht dat het om een 'spookziekte' gaat. Patiëntenverenigingen reageren enthousiast en hopen dankzij deze doorbraak voortaan eindelijk op begrip te kunnen rekenen. Vanuit de medische wereld krijgt de professor meer tegenwind en klinken er onder meer verwijten dat hij studieresultaten wereldkundig maakt die nog niet door onafhankelijke onderzoekers werden bevestigd. Zelf ligt hij alvast niet wakker van die kritiek. 'Het gaat hier niet om een visie die ik wil doordrukken. Ik baseer mij op biologische feiten en die spreken voor zich. Het is een kwestie van tijd voor iedereen dat zal inzien.'

NAAR DE BRON

Dat cvs een biomedische oorzaak heeft, daar heeft professor De Meirleir nooit aan getwijfeld. Bij geen enkele van de duizenden patiënten die hij in de loop der jaren heeft gezien. Maar om dat te bewijzen, moest hij achterhalen wat die oorzaak precies was en dat

verge jarenlang onderzoek. Door De Meirleir zelf en een team van internationale collega's. De vaststelling dat veel cvs-patiënten een voorgeschiedenis van darmklachten hebben én de wetenschap dat 80 procent van de cellen van ons immuunsysteem in onze darmen gelokaliseerd zijn, verlegde de focus van het onderzoek de laatste jaren naar het maagdarmstelsel. En meer specifiek naar de bacteriën die daarin aanwezig zijn. Prof. De Meirleir: 'Op die manier hebben we ontdekt dat bij cvs-patiënten een dysbiose, een soort van onevenwicht, bestaat in de darmflora. Zij hebben een overdaad aan 'schadelijke' bacteriën, zoals bijvoorbeeld streptokokken of enterokokken. Die bacteriën produceren waterstofsulfide, een zeer giftig gas dat het immuunsysteem onderdrukt en inwerkt op het centraal zenuwstelsel, met extreme vermoeidheid en allerlei spierproblemen tot gevolg. En zo gaat de sneeuwbal aan het rollen.' De test die professor De Meirleir nu samen met zijn collega Chris Roelandt van biotechnologiebedrijf Protea Biopharma heeft ontwikkeld, meet de hoeveelheid waterstofsulfide in de urine. Prof. De Meirleir: 'Als er in zeer grote hoeveelheden metabolieten van één van de meest giftige gassen die er bestaan in je urine verschijnen, kun je bezwaarlijk nog langer beweren dat het om een psychiatrische aandoening gaat.'

BEHANDELING OP MAAT

Een overdaad aan schadelijke bacteriën mag dan aan de basis liggen van het probleem, blijft natuurlijk de vraag hoe die overdaad er gekomen is. 'De oorzaken kunnen heel divers zijn,' weet professor De Meirleir. 'Bij een groot deel van de patiënten hebben allerlei voedingsallergieën en -intoleranties, zoals lactose- of glutenintolerantie, aanleiding gegeven tot een verandering in de darmflora. Maar ook elke vorm van stress, zoals een virale infectie, contact met toxines, voedselinfecties en zelfs mentale stress, kunnen leiden tot een overdaad aan bepaalde ziekmakende bacteriën.' Professor De Meirleir en zijn internationale collega's mogen er dan in geslaagd zijn het basismechanisme en de belangrijkste gevolgen van de ziekte in kaart te brengen, ze beseffen ook dat cvs een zeer complexe aandoening is en het nog heel wat bijkomend onderzoek zal vergen voor deze haar laatste geheimen zal prijsgeven. Prof. De Meirleir: 'We weten dat naast het onevenwicht in de darmflora ook

andere factoren een rol spelen in het ontstaan van de ziekte, zoals een te grote doorlaatbaarheid van de darmwand en een overdreven activatie van het immuunsysteem. Bovendien verschilt ook het verloop van de ziekte van patiënt tot patiënt. Niet iedereen evolueert tot het ernstigste stadium, niet iedereen heeft dezelfde klachten. Om elke patiënt zoveel mogelijk een behandeling 'op maat' te kunnen geven, zullen we ons onderzoek de komende maanden of jaren moeten toespitsen op de verschillende subgroepen. Dat moet het mogelijk maken een behandelingschema op te stellen dat zo goed mogelijk aan de specifieke kenmerken van elke subgroep beantwoordt.' Er is met andere woorden nog werk aan de winkel.

PREVENTIE KAN

Dat cvs in de eerste plaats een maagdarm-aandoening blijkt te zijn, zet meteen ook de deur open voor preventie. 'Praktijkervaring leert dat de meeste cvs-patiënten al op jonge leeftijd met allerlei voedingsproblemen kampen,' verduidelijkt professor De Meirleir. 'Ik ben er dan ook van overtuigd dat vroegtijdig ingrijpen in de voeding een ontlasting van de darmbacteriën kan voorkomen. Ideaal zou zijn mochten alle kinderen op de leeftijd van achttien maanden getest worden op intoleranties voor bepaalde voedingsstoffen. Een aangepast dieet voor kinderen die inderdaad bepaalde voedingsstoffen niet goed kunnen op te nemen of te verteren, kan voorkomen dat ze in een pre-cvs stadium belanden en dus risico-patiënt worden. Aangepaste voeding is trouwens ook een belangrijk hulpmiddel om eenmaal gediagnosticeerd de ziekte onder controle te krijgen en te houden.'

VOORAL EEN VROUWENZIEKTE

Vroeger werd cvs wel eens smalend de yuppieziekte genoemd, omdat ze vooral jonge, ambitieuze en hardwerkende mensen zou treffen. Inmiddels weten we dat de meeste patiënten tussen 20 en 50 jaar zijn, maar dat ook kinderen vanaf zeven jaar aan cvs kunnen leiden. Opvallend is wel dat vooral vrouwen de ziekte krijgen (voor elke mannelijke patiënt zijn er drie vrouwelijke) en dat cvs-patiënten inderdaad vaak een zeer actief, druk en stresserend leven leiden. Dat vrouwen vaker getroffen worden, is volgens professor De Meirleir een kwestie van hormonen. 'Ik heb in de loop der jaren ook heel wat kinderen met >>>

cvs gezien en tot een jaar of twaalf komt de ziekte even vaak bij jongens als bij meisjes voor. Pas na de eerste menstruatie loopt het aantal vrouwelijke patiënten op. Dat heeft alles met oestrogenen te maken, die een deel van je immuunsysteem onderdrukken waardoor je vatbaarder wordt voor cvs. Het is hetzelfde fenomeen dat ook verklaart waarom vrouwen vaker multiple sclerose krijgen.' Dat vooral ambitieuze mensen met een drukke agenda worden getroffen, is volgens de professor een vaststelling die we ook andersom kunnen bekijken. Prof. De Meirleir: 'Misschien zijn het niet de drukke, actieve personen die de ziekte krijgen, maar ervaren mensen die de ziekte krijgen, maar ervaren mensen die zich in een pre-cvs-stadium bevinden en daarvoor al een constante, lichte activatie van het immuunsysteem hebben wat voor een zekere onrust zorgt, waardoor ze net actiever en gedreven worden en zich een drukker levensstijl aanmeten. Er is nog verder onderzoek nodig om deze hypothese te staven, maar één pilotstudie lijkt alvast in die richting te wijzen. Die bracht aan het licht dat het persoonlijkheidsprofiel van cvs-patiënten aanzienlijk verandert eenmaal ze genezen zijn.'

HOOP OP GENEZING

Er mogen dan nog heel wat vraagtekens blijven, voor cvs-patiënten zijn de bevindingen van prof. De Meirleir en zijn collega's alvast goed nieuws. Ze bieden immers hoop op genezing. De Meirleir: 'Het behandelingsstelsel is relatief eenvoudig. We moeten de oorzaak blokkeren en vervolgens één na één de verschillende gevolgen aanpakken. Die aanpak heeft de voorbije jaren al zeer bevredigende resultaten opgeleverd. In ieder geval bij recente cvs-patiënten. Bij patiënten die al jaren aan cvs lijden, liggen de kaarten moeilijker. Naarmate de ziekte langer aanwezig is, steken ook meer bijkomende problemen de kop op. Zo zien we vaak auto-immuunziekten opdiken en kampen heel wat cvs-patiënten met schildklierproblemen, stofwisselingsaandoeningen of diabetes. Al die bijkomende problemen beginnen op den duur een eigen leven te leiden en het spreekt voor zich dat deze patiënten dan ook veel moeilijker te behandelen zijn. We kunnen de ziekte stoppen, maar pas aan het eind van de rit zullen we moeten vaststellen welks permanente schade ze in de loop der jaren heeft aangericht. Volledige genezing is voor de meeste van deze patiënten helaas niet meer mogelijk, verbetering wel.' Alles bij elkaar ziet de toekomst voor cvs-patiënten er dus behoorlijk rooskleurig uit. En dat is voor wie jarenlang heeft moeten opboksen tegen onbegrip en vooroordelen ongetwijfeld een gigantische opsteker.



Om de diagnose cvs/ME te stellen wordt, alvast tot op heden, gewoonlijk de definitie van Fukuda (1994) gebruikt. Cvs wordt daarin gedefinieerd als zelfgerapporteerde, klinisch geëvalueerde, lichamelijk onverklaarbare, aanhoudende of terugkerende chronische vermoeidheid, die langer dan zes maanden duurt.

DEZE VERMOEIDHEID:

- is nieuw of heeft een duidelijk begin (niet levenslang)
- is niet het resultaat van voortdurende inspanning
- verbetert niet door rust
- heeft geleid tot een aanzienlijke vermindering van wroegere niveaus van beroepsmatige, schoolse, sociale of persoonlijke activiteiten

Daarnaast vereist de definitie het gelijktijdig aanhoudend of terugkerend voorkomen gedurende zes maanden of langer van vier of meer bijkomende symptomen, die vóór de ziekte nog niet aanwezig waren.

DEZE SYMPTOMEN KUNNEN ZIJN:

- beperkingen in kortetermijngeheugen en/of concentratieproblemen die voldoende ernstig zijn om de beroepsmatige, schoolse, sociale of persoonlijke activiteiten aanzienlijk te verminderen
- keelpijn
- gevoelige hals- of okselklieren
- spierpijn of gewrichtspijn zonder zwelling of roodheid
- hoofdpijn (van een nieuw type, patroon of ernst)
- slaapkachten
- malaiseklachten na een inspanning die langer dan 24 uur aanhouden

Bron: RIZIV (Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering)