

Myalgische Encefalomyelitis (ME) is een neurologische aandoening

Reeds enkele tientallen jaren hebben patiënten die aan ME/ CVS lijden, strijd geleverd om artsen, werkgevers, vrienden en zelfs familie te overtuigen van het feit dat ze zich hun symptomen niet inbeelden. ME/ CVS werd door sceptici de 'yuppy-flu' genoemd en kende nog talrijke andere benamingen, zoals post-viraal syndroom, neurasthenie, ...

Ondertussen stellen onafhankelijke onderzoeksgroepen wereldwijd vast dat er wel degelijk wat scheelt met allerlei cruciale fysiologische processen en dat dit gelinkt is aan genetische mutaties die deze processen verstoren. Door deze bevindingen wint dit syndroom langzaam aan respect. Toch blijven velen, oa hulpverleners, artsen en verzekeringsmaatschappijen, onwetend over de ontwikkelingen in het biomedisch onderzoek naar ME/ CVS.

4000 studies tonen namelijk aan dat ME/ CVS-patiënten stoornissen vertonen in het centraal en autonoom zenuwstelsel, het immuunsysteem en de cognitieve functies, het stress-respons-systeem en andere belangrijke biologische functies. Onderzoekers geloven dat de oorzaak multifactorieel is, met een genetische predispositie (voorbeschiktheid) en gerelateerd aan blootstelling van bepaalde infectieuze stoffen, (chemische) gifstoffen, enz. Het begin van ME/ CVS wordt vaak geassocieerd met infecties door virussen (EBV, CMV, ...) en/of bacteriën (mycoplasma, chlamydia, ...).

De kenmerkende symptomen van ME zijn:

- Wijd verspreide spier- en gewrichtspijn, spierzwakte
- Cognitieve stoornissen (reageren, onthouden, concentreren, etc.)
- Vasculaire klachten (doorbloedingsproblemen, laag bloedvolume, niet lang kunnen staan etc.)
- Verergering van de klachten door inspanning: post-exertionele malaise!!

"There are many, many conditions that are psychological in nature that share symptoms with this illness but do not share much of the underlying biology," - John Herd, 55, a former medical illustrator and a C.F.S. patient for two decades.

De Wereld Gezondheid Organisatie (WHO¹) en ook verschillende landen, zoals Canada en de Verenigde Staten, erkennen ME/ CVS als een neurologische aandoening met immunologische en endocrinologische afwijkingen. ME/ CVS kan bij patiënten duidelijk aangetoond worden via specifieke bloedanalyses en andere tests. De voornaamste aantoonbare afwijkingen bij deze patiënten zijn een gestoorde immuniteit, verschillende chronische infecties, een lage inspanningscapaciteit, een slechte herstelcapaciteit (inspanningsintolerantie), geheugenstoornissen en concentratieproblemen, een gestoorde cardiale output, gestoorde stofwisseling, verminderde doorbloeding van de hersenen, en maag – en darmproblemen.

¹ ME werd reeds **in 1969** door de WHO erkend en als **neurologische aandoening geclassificeerd (ICD10, code G93.3)**.



Patiënten met ME/CVS zijn even ziek en functioneel beperkt als mensen met AIDS, borstkanker of chronische longaandoeningen (William Reeves – expert ME/CVS, CDC).

Uit onderzoek blijkt dat de naamgeving van een aandoening de attributies van mensen ten aanzien daarvan beïnvloedt. De term ‘chronisch vermoeidheid syndroom’ bagatelliseert dan ook in ernstige mate de ziekte ME/CVS. Myalgische encefalomyelitis daarentegen (ME) betekent letterlijk ‘spierpijn en ontsteking van de hersenen en het ruggenmerg’. Dit dekt beter de lading van de ziekte. ‘Myalgische encefalopathie’ wordt recent ook als een mogelijke naam vermeld, wat ‘ziekte van de spieren en de hersenen’ betekent en dus een iets bredere definitie inhoudt. Een juiste definitie is van cruciaal belang voor het stellen van een diagnose, de ontwikkeling van behandelingen en het vaststellen van de invaliditeit.

De meest gehanteerde definitie voor ME/CVS voor het stellen van een diagnose, is wegens het gebruik van subjectieve klachten als criteria, echter niet strikt genoeg om ME/CVS-patiënten te onderscheiden van patiënten met chronische vermoeidheid als klacht. Hierdoor is de categorie ‘ME/CVS’ in de medische praktijk een vergaarbak geworden voor allerlei psychische aandoeningen waarbij chronische vermoeidheid zich als klacht aandient. Het gevolg hiervan is dat patiënten met myalgische encefalomyelitis in hun dagelijks leven voortdurend geconfronteerd worden met onbegrip, ongeloof en een gebrek aan steun op medisch, sociaal, financieel en juridisch vlak. Toch kunnen deze patiënten behandeld worden voor hun klachten, indien de diagnose gesteld wordt op basis van de Canadese criteria.

De Belgische overheid weigert echter halstarrig ME/CVS te erkennen als een fysische aandoening. Als rechtstreeks gevolg hiervan worden ME/CVS patiënten louter en alleen psychosomatisch behandeld. Cognitieve gedragstherapie en graduele oefentherapie worden als enige mogelijke behandelwijze aangeboden aan de patiënten. Dit niettegenstaande de 4000 studies die het nut van deze aanpak sterk tegenspreken en die vooral de graduele oefentherapie als ronduit schadelijk beschouwen. Deze houding van de Belgische instanties is niet alleen **mensonterend**, maar beïnvloedt ook in belangrijke mate de levenskwaliteit van elke ME/CVS patiënt en zijn directe omgeving. Het leidt meestal tot uitzichtloze en zeer schrijnende levensomstandigheden.

Steeds meer jonge mensen, **KINDEREN** en zelfs voltallige gezinnen worden door ME getroffen. Hun leven bestaat uit perioden van constante uitputting, waarbij de minste inspanning hen ziek maakt, met hevige pijn als gevolg, neurologische symptomen die het dagelijks leven ernstig bemoeilijken, doorbloedingsproblemen, slaapstoornissen, spierpijn en spierkrampen, veelvuldige infecties etc. Er zijn patiënten die constant bedlegerig zijn of aan huis gebonden en afhankelijk van anderen. Veel **kinderen met ME** kunnen geen voltijds onderwijs aan, sommigen halen zelfs geen diploma. Deze kinderen hebben geen toekomst, geen vooruitzichten.



- Myalgic Encephalopathy Association Belgium-

Er is voor ME/CVS-patiënten dan ook dringend **nood** aan **beleidsveranderingen en aan behandelingen gebaseerd op de biomedische bevindingen**. Cognitieve gedragstherapie en graduele oefentherapie, zoals jaren toegepast in de referentiecentra, opgericht door de overheid, blijken niet efficiënt of zelfs schadelijk voor de patiënt.

Er is nood aan een degelijke **voorlichting** van artsen en andere hulpverleners, expertiseartsen van verzekeringsmaatschappijen en RIZIV, mutualiteiten, enz. , zodat ME/CVS-patiënten de zorg krijgen waar ze recht op hebben. Bovendien kunnen een vroegtijdige diagnose en een aangepaste behandeling de patiënt heel wat onnodig leed besparen.

MEAB vzw wil hiertoe bijdragen door de recente wetenschappelijke bevindingen omtrent ME/CVS in de kijker plaatsen en de problematiek aan te kaarten bij de overheid.

Voor vrijblijvende sponsering kan u een bijdrage storten op ons rekeningnummer **001-5472337-61**

Myalgic Encephalopathy Association Belgium

E-mail: M.E.A.B.vzw@skynet.be

Website: <http://www.meab.be>

- MEAB VZW -



- Myalgic Encephalopathy Association Belgium-