

Nederlands congres over ME

Door Eef van Duuren, 2015

Om haar tienjarige bestaan te vieren hield de ME/cvs-Vereniging op 26 september 2015 in Amsterdam een wetenschappelijk congres over ME. Vooraanstaande medische experts uit binnen-en buitenland bespraken hun eigen en andermans onderzoek en schetsten de vele lichamelijke afwijkingen die bij ME voorkomen. Doel was Nederlandse artsen voor te lichten over de ziekte en de huidige stand van zaken op het gebied van onderzoek en behandeling.

In het AMC in Amsterdam was een publiek bijeengekomen van 160 deelnemers, onder wie 75 artsen. Zij luisterden aandachtig naar acht sprekers, die elk een andere benadering gaven van ME: de Nederlandse cardioloog Frans Visser, de Canadese arts en biochemicus Byron Hyde, de Britse neuropsychiater Neil Harrison, de Belgische neuropsychiater Annemie Uyttersprot, de Britse kinderarts Nigel Speight en de Belgische voedingsdeskundige Christine Tobbacq. Hieronder een beknopte samenvatting van de verschillende lezingen.



Frans Visser

Wat is ME?

Cardioloog Frans Visser opende het congres en zette uiteen dat er wel twintig verschillende definities van de ziekte bestaan. Hij noemde de Internationale Consensus Criteria uit 2011, waarin het verschijnsel PEM centraal staat: Post-Exertional Malaise, extreme vermoeidheid na inspanning. Ook wees hij op het rapport over ME dat dit voorjaar is gepubliceerd door het Amerikaanse Institute of Medicine (IOM, besproken in de twee vorige nummers van Steungroepnieuws). Dat rapport stelt dat ME een chronische, ernstige en lichamelijke aandoening is, die meerdere organische systemen treft. Visser onderschreef dit. Net zoals het IOM noemde hij uitputting, slaapproblemen, geheugen- en concentratiestoornissen en orthostatische intolerantie (duizelingen of zelfs flauwvallen bij staan, lopen of na inspanning) kenmerkende symptomen voor ME. Ook pijn ziet hij als kenmerkend. Volgens Visser is inmiddels bewezen dat er bij ME sprake is van een niet goed werkend immuunsysteem, neurohormonale afwijkingen en infecties.

Een bewezen werkzame therapie, zo zei hij, is er nog niet. Maar onderzoek naar het medicijn Rituximab (dat bij sommige soorten kanker wordt ingezet) is veelbelovend. Hij ging in op het feit dat in Nederland behandeling met cognitieve gedragstherapie en het opvoeren van lichamelijke activiteit wordt aangeraden, op grond van publicaties door psychologen. Uit

andere publicaties blijkt echter dat deze therapieën niet alleen vaak geen positief effect hebben, maar de patiënt ook ernstig kunnen schaden, aldus Visser. Hij raadt ze dan ook niet aan. Zijns inziens kunnen artsen voorlopig weinig anders doen dan de symptomen van de ziekte proberen te verminderen door ergotherapie, fysiotherapie, pijnbestrijding, behandeling van slaapstoornissen en darmklachten en het gericht voorschrijven van voedingssupplementen. Daarnaast kan psychotherapie patiënten helpen met de symptomen om te gaan.

Biomarkers

De tweede lezing werd gehouden door Byron Hyde. Hij sprak over 'biomarkers' voor ME. (Biomarkers zijn laboratoriumwaarden die een aanwijzing geven voor het bestaan van een bepaalde ziekte.)



Byron Hyde

Hyde is niet alleen biochemicus maar ook arts; hij houdt zich al vele jaren bezig met ME en heeft inmiddels honderden patiënten gediagnosticeerd en behandeld. Hij heeft een heel eigen visie op ME, die afwijkt van die van de andere sprekers. Volgens hem wordt ME veroorzaakt door enterovirussen, die zich vooral in de ingewanden bevinden. Ook het poliovirus valt onder de enterovirussen en Hyde ziet een duidelijk verband tussen ME en polio.

Enterovirussen tasten het limbische systeem aan. Het limbische systeem is een onderdeel van de hersenen en wordt beschouwd als de zetel van onder andere emoties, motivatie en geheugen. Hyde ziet met name afwijkingen in de insula, het deel van de hersenschors waar informatie uit het lichaam wordt omgezet in actie, bijvoorbeeld gedachten of beweging.

Aantasting van de insula wordt verder onder andere geassocieerd met slechter en trager spreken en schrijven, aandachtsstoornissen en pijnervaring. Een ander onderdeel van de hersenschors vormt de temporale kwab, die een rol speelt bij het gehoor, visuele herkenning, het verbale geheugen en taalfuncties. Deze afwijkingen zijn volgens Hyde te zien op SPECT-scans, mits daar de juiste software bij gebruikt wordt. (Een SPECT-scan biedt een driedimensionaal beeld waarbij het functioneren van organen bekeken kan worden.) Bij ernstige ME is zelfs het gehele brein aangetast.

Het diagnosticeren van ME is lastig, zo benadrukte Hyde. Hijzelf trekt er per patiënt anderhalve dag voor uit. Normaal gesproken hebben artsen echter maar zo'n tien minuten de tijd per patiënt. Ieder land zou daarom een gespecialiseerde, multidisciplinaire ME-kliniek moeten hebben waar de diagnose zorgvuldig gesteld kan worden, vindt Hyde.

Communicatie tussen brein en immuunsysteem

Neuropsychiater Neil Harrison doet onderzoek naar de communicatie tussen hersenen en lichaam, gedrag en immuunsysteem.

Bij een ontsteking, zo betoogde hij, reageert het hele lichaam, niet alleen het immuunsysteem. Misselijkheid, verminderde (sociale) activiteit, geïrriteerdheid, pijn, vermoeidheid, verminderd geheugen, het zijn stereotiepe reacties op een ontsteking. Uit tests is gebleken dat een ontsteking in het brein kan leiden tot activatie van microglia, de immuuncellen van de hersenen, die dan cytokinen afscheiden, eiwitten die worden aangemaakt door het afweersysteem en de ontsteking verergeren.

Bij het nabootsen van bacteriële infecties (door het toedienen van interferon-alpha) vond Harrison een reactie in de insula, waarin ook Hyde afwijkingen aantrof. Belangrijker nog: hij ontdekte dat die reactie groter was naarmate de patiënt vermoeider was. Harrison concludeert dan ook dat vermoeidheid bij ME in principe een biologische basis in de hersenen heeft.



Neil Harrison

Diagnosestelling

Ook neuropsychiater Annemie Uyttersprot benadrukte dat het stellen van de diagnose ME een probleem is. Het blijft een 'uitsluitingsdiagnose': andere aandoeningen moeten worden uitgesloten, wat lastig is vanwege de grote verscheidenheid van de symptomen. Uyttersprot laat bij patiënten onderzoeken doen die – in België – tot het normale artsenrepertoire horen, zoals bloedonderzoek (onder andere naar immunologie, hormonen, ontstekingswaarden, malabsorptie van voedingsstoffen, virale of bacteriële infecties, allergieën, darmflora), hormonale onderzoeken (bijvoorbeeld urine, glucagon, schildklier), maag-/darmonderzoek (bijvoorbeeld colonscopie, fructose- en lactose-ademtest), een CT-scan van de hersenen en de buik, een longfunctie- en een inspanningstest.

Met diëten, pijnstilling, antibiotica, voedingssupplementen en leefstijladviezen (zo mogelijk lichte fysieke training en meer sociale contacten) probeert zij de klachten te verminderen. Haar aanpak is per patiënt verschillend.

POTS, orthostatische intolerantie en pijn

In zijn tweede lezing ging cardioloog Frans Visser nader in op orthostatische intolerantie, het verschijnsel dat hij al in zijn eerste lezing noemde. Symptomen daarvan zijn onder andere: duizeligheid, slecht concentratievermogen, hoofdpijnen, hartkloppingen, trillen, vermoeidheid, misselijkheid en kortademigheid. 75-80% van de patiënten die Visser behandelt lijdt hieraan. Bij een test bleken de bloeddruk en de hartslag van patiënten normaal, maar de

doorbloeding van de hersenen daalde wel 30 of 40%. Als behandeling noemt hij: veel water en zout innemen, steunkousen dragen, de beenspieren trainen en medicatie als clonidine, fludrocortison en midrodine.

Een bijzondere vorm van orthostatische intolerantie is het Posturale Orthostatische Tachycardie Syndroom (POTS). Daarbij is sprake van een plotselinge toename van de hartslag met minstens 30 slagen per minuut bij opstaan, zonder dat de bloeddruk daalt. POTS komt ook voor bij gezonde mensen, maar vooral bij patiënten met onder andere fibromyalgie, Lyme, ME, MS en na vaccinatie. 11 – 13% van de ME-patiënten heeft er last van, aldus Visser. Symptomen zijn bijvoorbeeld concentratie- en geheugenproblemen, maag-/darmproblemen, hoofdpijn, migraine en vermoeidheid. De behandelwijzen zijn globaal gelijk aan die bij orthostatische intolerantie.

Ook pijn, herhaalde Visser, is een veelvoorkomend verschijnsel bij ME: vooral spierpijn, hoofdpijn, gewrichtspijn, keelpijn en gevoelige lymfeklieren. Tijdens of na inspanning gaat bij ME-patiënten en bij personen die lijden aan sommige andere ziekten de pijndrempel sterk omlaag, in plaats van omhoog zoals bij gezonde mensen. Visser ontdekte een samenhang tussen pijn en een verminderde doorbloeding van de hersenen, maar durft daar nog geen conclusie aan verbinden. Als mogelijke behandelingen noemde hij medicatie (amitriptyline, gabapentine, duloxetine), cognitieve gedragstherapie om met de pijn te leren leven, en acupunctuur of cannabis.

Op de vraag uit het publiek hoe lang het nog duurt voor ME genezen kan worden antwoordde Visser: 'We kunnen nu al heel veel doen, vooral aan symptoombestrijding. Niet wanhopen, er wordt vooruitgang geboekt.'

ME/ CVS bij kinderen

Kinderarts Speight, nu met pensioen, heeft dertig jaar lang honderden kinderen met ME behandeld. Ook hij benadrukte het belang van een goede diagnosestelling, en zei dat de Internationale Consensus Criteria, die in 2011 zijn opgesteld door een grote groep wetenschappers, daar veel houvast voor geven. Kinderen, zo is zijn ervaring, hebben een grotere kans op genezing dan volwassenen.

Uit een onderzoek van de Universiteit van York in 2002 naar 350 studies kwamen drie therapieën naar voren met enig effect: behandeling met immunoglobuline werkt veruit het beste, op grote afstand gevolgd door cognitieve gedragstherapie (CGT) en lichamelijke oefentherapie (Graded Exercise Therapy, GET). Speight benadrukte dat in ernstige gevallen CGT en GET niet helpen. Hij waarschuwde tegen te veel lichamelijke inspanning, zelfs als de symptomen van een kind mild zijn.

Voor de kinderen die zeer ernstig ziek zijn, wat zich uit in bedlegerigheid en verder in onder andere pijn in het hele lichaam, licht- en geluidgevoeligheid, spiertrekkingen, slaapstoornissen, is er in feite niets bekend over een mogelijke behandeling.

Speight wees op het gevaar van overbehandeling en benadrukte het principe 'don't harm' ('richt geen schade aan'). In meer dan veertig gevallen waarbij hij betrokken was, werden kinderen met ME, tot verontwaardiging van Speight, onder toezicht geplaatst van de Kinderbescherming en soms zelfs uit huis geplaatst. Dit noemt hij wreed en voor zowel het kind als de ouders traumatiserend. Gedwongen ziekenhuisopname leidde nooit tot verbetering. 'Child abuse by professionals' ('kindermisbruik door beroepskrachten') was de term die Speight hiervoor gebruikte.

Hij houdt een ernstig ziek kind het liefste thuis, en bestrijdt zoveel mogelijk de symptomen, in goed overleg met de ouders. Zijn advies: pijnbestrijding, voedingssupplementen, desnoods sondevoeding, lichte fysiotherapie, weinig prikkels en zo veel mogelijk liefhebbende zorg. Voorzichtige pogingen tot genezing doet hij met immunoglobuline en eventueel antibiotica.

Net als alle andere sprekers benadrukte Speight het belang van meer onderzoek, met name naar immunoglobuline, naar de rol van infecties als mogelijke oorzaak, naar het effect van melatonine op de slaap en ritalin op concentratie- en geheugenproblemen.

Voedselovergevoeligheden

Het congres werd besloten met een lezing van de Belgische voedingsdeskundige Christine Tobback.

Tobback heeft zich gespecialiseerd in voedselintoleranties en allergieën. Veel ME-patiënten, zo stelde zij ook ditmaal, verdragen fructose (fruitsuikers) slecht of hebben 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, aldus aldus Tobback. 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.

Het was een interessant en goed georganiseerd congres, met uitstekende sprekers. Voor de artsen onder het publiek viel er veel op te steken over de diagnosestelling en behandeling van ME-patiënten.

De foto's bij dit artikel zijn gemaakt door Hanneke Bakker van de ME/cvs-Vereniging.