

ME (Myalgische encefalomyelitis)

“Myalgische encefalomyelitis (ME), in de literatuur ook wel aangeduid als Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS), is een complexe ziekte, met een diepgaande ontregeling van het centraal zenuwstelsel (CNS) en immuunsysteem, disfunctie van cellulaire energiemetabolisme en ionentransport en cardiovasculaire afwijkingen. De onderliggende pathofysiologie produceert meetbare afwijkingen in fysieke en cognitieve functies en biedt een basis voor het begrijpen van de symptomatologie.”

[...]

“Het label “chronisch vermoeidheidssyndroom” (CVS) heeft vele jaren stand gehouden als gevolg van een gebrek aan kennis over de etiologische factoren en van het ziekteproces. In het licht van recenter onderzoek en klinische ervaring die duidelijk wijst op wijdverspreide inflammatie en multisysteem neuropathologie, is het passender en correcter om de term “myalgische encefalomyelitis” (ME) te gebruiken omdat het wijst op een onderliggende pathofysiologie. Het is ook consistent met de neurologische classificatie van ME in de Wereld Gezondheid Organisatie (WHO) Internationale Classificatie van Ziekten (ICD G93.3).”

[...]

“Het woord “vermoeidheid” gebruiken als een naam van een ziekte geeft het een exclusieve nadruk en **is het meest verwarrende en misbruikte criterium**. Geen enkele andere vermoeiende ziekte bevat de term “chronische vermoeidheid” in zijn naam – vb. kanker/chronische vermoeidheid, multiple sclerose/chronische vermoeidheid – behalve ME/CVS. Vermoeidheid in andere aandoeningen is meestal evenredig met de inspanning of duur met een snel herstel, en zal terugkeren in dezelfde mate bij dezelfde inspanning of duur diezelfde of de volgende dag. De pathologische lage drempel van vermoeidheid bij ME beschreven in de volgende criteria verschijnt vaak bij een minimale lichamelijke of mentale inspanning, en met een verminderd vermogen om dezelfde activiteit te ondermen dezelfde dag of meerdere dagen lang.”

[...]

Post-exertionele neuro-immunologische uitputting is een verplicht criterium.

“Dit hoofdkenmerk is een pathologisch onvermogen om voldoende energie te produceren op vraag, met als gevolg een toename van belangrijke symptomen na inspanning, voornamelijk op neuro-immunologisch gebied.”

[...]

“De post-exertionele uitputting kan onmiddellijk na de inspanning intreden, maar ook pas uren of dagen later.”

“De ‘herstelperiode’ duurt lang, gewoonlijk 24 uur of meer. Een terugval kan dagen, weken of langer aanhouden.”

[...]

“Operationele opmerkingen: Voor een diagnose ME, moet de ernst van de symptomen resulteren in een significante afname van het premorbide activiteitsniveau van de patiënt. Mild (ongeveer 50% afname in pre-ziekte activiteitsniveau), matig (meestal huisgebonden), ernstige (overwegend bedlegerig), of zeer ernstig (volledig bedlegerig en afhankelijk van hulp voor de basisfuncties). Er kunnen duidelijke schommelingen zijn in de ernst van de symptomen en hiërarchie van dag tot dag en van uur tot uur. Hou rekening met de activiteit, context en interactieve effecten. Hersteltijd: vb. Ongeacht de hersteltijd van de patiënt om een halfuur te lezen, zal het veel langer duren om te herstellen van een half uur boodschappen te doen of zelfs langer als dat de volgende dag opnieuw gedaan wordt – als mogelijk. Degene die rusten voor een activiteit of hun activiteitsniveau hebben aangepast aan hun beperkte energie, kunnen kortere herstelperiodes hebben dan zij die hun activiteiten niet adequaat hebben aangepast. Impact: vb. Een uitstekende atleet zou een vermindering van 50% in zijn/haar pre-ziekte activiteitsniveau kunnen hebben en is nog steeds actiever dan een sedentair persoon.”

[...]

“In een studie van de Reeves empirische criteria*, meldde Jason et al. dat **achtendertig procent (38%) van de patiënten gediagnosticeerd met Ernstige(Majeure) Depressieve Stoornis fout geclassificeerd werden als zijnde ze CVS hebben en slechts tien procent (10%) van de patiënten die geïdentificeerd werden als zijnde CVS hadden eigenlijk ME. Zodoende is het primaire doel van dit consensus rapport om een meer selectieve reeks van klinische criteria vast te stellen die de patiënten zou identificeren die een neuro-immunologische uitputting hebben met een pathologische lage drempel van vermoeidheid en symptoomopflakking als reactie op inspanning**. Hierdoor kunnen patiënten gediagnosticeerd worden en aangemeld worden voor onderzoeksstudies internationaal onder een case definitie die aanvaardbaar is voor artsen en onderzoekers over de hele wereld.”

[...]

“De perceptie van patiënten dat eenvoudige mentale taken aanzienlijke inspanning vergen, wordt ondersteund door hersenscan studies die een grotere bronactiviteit laten zien en meer regio’s in de hersenen worden benut bij de verwerking van auditieve en ruimtelijke cognitieve informatie. Slecht aandacht kunnen houden en een slecht werkgeheugen zijn prominente invaliderende symptomen.”

Bron: “Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria”, B.M. Carruthers et al.,
Journal of Internal Medicine, volume 270, Issue 4

* vergelijkbaar met de zeer ruime criteria die in Nederland door bijv. het NKC (Nijmeegs Kenniscentrum voor Chronische Vermoeidheid) gehanteerd worden