

WERELDDAG CVS/ME OP 12 MEI

MICHEL TACK (27) KREEG CVS/ME OP ZIJN VIJFTIENDE EN WIL DAT MEN NU EINDELIJK WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK OPSTART

‘Ik kan nooit van het leven maken wat ik ervan had mogen verwachten’

Nog altijd denken velen dat het Chronisch Vermoeidheidsyndroom (CVS) - tegenwoordig spreekt men van myalgische encefalomyelitis of ME - een ingebeelde aandoening is, ook al spreekt recent onderzoek dat tegen. Door dat misverstand wordt in ons land amper onderzoek gedaan naar CVS/ME en wordt het niet serieus genomen.

ME-patiënt Michiel Tack (27) roept naar aanleiding van de Wereld ME-Dag op 12 mei op tot meer sensibilisering en onderzoek. ‘Men kan de vele mensen die lijden aan ME geen waardig leven blijven onthouden’, zegt hij.

Er bestaat nogal wat verwarring rond de benaming CVS of ME. CVS is een syndroomdiagnose die pas eind jaren tachtig van de vorige eeuw geïntroduceerd werd door de Centers for Disease Control and Prevention naar aanleiding van twee ziekte-uitbraken in de Verenigde Staten, wellicht twee uitbraken van de ziekte myalgische encefalomyelitis. Daardoor werden de diagnoses ME en CVS vervolgens dikwijls door elkaar

gebruikt. Wat omschreven wordt als CVS, de chronische vermoeidheid, is echter slechts één aspect van ME, dat veel breder gaat. Men ervaart lichamelijke en geestelijke vermoeidheid, abnormale uitputting die niet verdwijnt door slaap en andere symptomen, zoals concentratiemoeilijkheden, problemen met het korte termijngeheugen, slaapproblemen, dyslexie, evenwichtsstoornissen, overgevoeligheid voor licht en la-

waai en tal van andere problemen. De aandoening werd geconstateerd in de jaren vijftig van de vorige eeuw, maar beschrijvingen van het ziektebeeld gaan al terug tot de oudheid. Over de oorzaken tast men nog grotendeels in het duister. Van een adequate, laat staan helende behandeling is geen sprake. Meestal beperkt de behandeling zich tot het aanpakken van de symptomen. Door de verwarring met de CVS-diagnose, waarbij de nadruk gelegd wordt op de chronische vermoeidheid, is men zelfs nu nog geneigd te denken dat de aandoening een grotendeels ingebeelde aandoening is, iets wat zich ‘tussen de oren’ bevindt.

De groep patiënten die aan de CVS-criteria voldoen, vormen echter slechts een minderheid van alle patiënten met onverklaarbare chronische vermoeidheid, wat veel artsen over het hoofd zien. Nu is er een tegenbeweging aan de gang, vooral gesteund op recent Amerikaans wetenschappelijk onderzoek dat aantoonde dat er wel degelijk een fysieke bron is voor de aandoening, die wellicht te maken heeft met infecties en ontstekingen. Om daar meer uitsluitel over te krijgen, is er veel meer onderzoek nodig, en van de Belgische medische wereld moet men wat dat betreft niet veel verwachten. Hier is men grotendeels blijven hangen in de klassieke CVS-diagnose en lijkt men nog altijd geneigd grotendeels door te verwijzen naar de psycholoog en cognitieve gedragstherapie, wat weinig aarde aan de dijk brengt. Medici die wel onderzoek willen doen naar fysieke oorzaken van de aandoening, werden de afgelopen decennia aan de kant geschoven en niet zelden mond dood gemaakt. Daar begint maar schoorvoetend verandering in te komen en wat ME-patiënt Michiel Tack (27) uit Oudenaarde betreft, gaat dit niet snel genoeg. ‘De Belgische universiteiten zouden nu eindelijk eens werk moeten maken van fundamenteel wetenschappelijk onderzoek naar de aandoening’, zegt hij. ‘Men zou zich

moeten aansluiten bij het onderzoek dat in de Verenigde Staten al gebeurt en zijn steentje moeten bijdragen. Nu gebeurt dat niet. Terwijl in ons land naar schatting tussen de 20.000 en 30.000 mensen aan de aandoening lijden en daardoor geen waardig bestaan hebben.’

Michiel weet waarover hij spreekt. Hij kreeg als vijftienjarige wat later ME bleek te zijn en is sindsdien grotendeels aan zijn bed gekluisterd. Zijn middelbare studies kon hij nog net afronden, maar sindsdien kan hij niet langer studeren, laat staan werken. Daardoor woont hij nog steeds bij zijn ouders in en is hij grotendeels van hen afhankelijk. Wat hem nog rest aan energie, gebruikt hij om op de hoogte te blijven van de wetenschappelijke ontwikkelingen met betrekking tot ME en daardoor begrijpt hij beter dan wie ook de grote nood aan meer fundamenteel onderzoek, zeker ook in ons land. ‘Daarom organiseer ik met mijn zus Eva op 11 mei, daags voor de Wereld ME-Dag, op het Emile Braunplein in Gent en onder de hoofding ‘Millions Missing’ een protestactie die simultaan in heel de wereld wordt georganiseerd, onder meer in Los Angeles, Berlijn, Manchester en Helsinki’, zegt hij. ‘Omdat veel ME-patiënten te ziek zijn om op straat te komen, stalen we lege schoenen uit, om hen te vertegenwoordigen. ‘Missing Millions’ verwijst naar de miljoenen ME-patiënten wereldwijd die door de ziekte uit het dagelijks leven verdwenen zijn. Zoals ik.’

Hoe werd je gewaar dat er iets scheelde?

MICHEL TACK: Op mijn vijftiende ging ik met school op reis naar Sicilië. Toen ik terug was, had ik wat ik voor een verkoudheid hield, een infectie die sindsdien nooit meer weggegaan is. Eerst schonken we er niet te veel aandacht aan. Ik had weleens eerder een infectie opgelopen, zoals alle kinderen wellicht, en we verwachtten dat het vanzelf zou genezen. Toen de symptomen intengende erger werden, vermoedden we dat ik leed aan klierkoorts. Of een of ander tekort, zoals ijzer. Toen de symptomen aanhielden, begon mijn eindeloze rondgang van de ene dokter naar de andere, altijd met de verwachting dat men uiteindelijk wel zou vinden wat er met me aan de hand

was. Maar altijd waren de resultaten van de onderzoeken negatief.

Op den duur dacht ik dat ik leed aan een of andere erge ziekte, maar aan de hand van onderzoeken werden die de een na de ander uitgesloten. Na twee jaar konden de dokters niets anders dan constateren dat ze er geen idee van hadden wat er met mij aan de hand was en kwam men op de proppen met het Chronisch Vermoeidheidsyndroom (CVS).

Hoe reageerde je daarop?

Ik had moeite om die diagnose te aanvaarden. Bij CVS dacht ik aan een soort burn-out, niet aan hoe ik me op dat moment voelde, namelijk te ziek om nog naar school te gaan of vrienden te ontmoeten. Wat ik voelde, oversteeg de term ‘chronisch vermoeid’. Vermoeidheid suggereert iets waarvan je kan herstellen, als je maar voldoende slaapt en rust. Bij mij was het eerder een chronische uitputting. Iets wat je kan vergelijken met een zwaar griepgevoel, waardoor je niet eens nog de kracht hebt om je bed uit te komen. Bij elke inspanning kreeg ik spierkrampen en die werden enkel maar erger wanneer ik me probeerde te forceren. Ik werd overgevoelig voor licht en moest bij daglicht noodgedwongen een zonnebril dragen. Ik zeg niet dat de officiële diagnose niet correct werd gesteld of dat er een fout gemaakt werd, wel dat wat ik meemaakte zo anders was dan de symptomen die doorgaans aan CVS gekoppeld worden. Ik consulterde artsen die CVS wel ernstig nemen, zonder echte resultaten. Ik dacht ook aan een zeldzame ziekte die men nog niet had kunnen opsporen, maar een medisch team van het Gentse UZ, gespecialiseerd in zeldzame ziekten, sloot dat uit. Vooral door het lezen van Amerikaanse rapporten kwam ik er achter dat ik leed aan ME. Ik denk dat de Belgische artsen die de CVS-diagnose stelden, dat vooral deden omdat ze echt niets anders vonden. Eerder dan toegeven dat ze het ook niet meer wisten, staken ze het daar op.

Maar CVS wordt in ons land weinig ernstig genomen en veelal voorgesteld als een grotendeels psychische aandoening. Heb je dat

De CVS-diagnose kwam er vooral omdat de artsen geen andere optie meer zagen

ook ervaren?

Mijn afzonderlijke klachten werden weinig au sérieux genomen. Neem nu mijn overgevoeligheid voor licht. Men koppelde dat niet meteen aan mijn aandoening, maar suggereerde dat ik mezelf overgevoelig gemaakt had aan licht door voortdurend een zonnebril te dragen. Op die manier kon men de verantwoordelijkheid op mij afschuiven en werd ik, weliswaar vriendelijk, verzocht naar de psycholoog te gaan. Daaruit bleek dat men mijn aandoening als psychosomatisch beschouwde. Maar ik beantwoordde niet aan het profiel van de doorsnee-CVS-patiënt. De meesten zijn een stuk ouder dan ik toen ik ziek werd en dan kan je altijd wel iets vinden als je op zoek bent naar een psychosomatische verklaring, zoals een trauma. In mijn geval niet. Voor ik ziek werd, was ik een gelukkige en actieve jongen. Ik ben opgegroeid in een uitgesproken gelukkig gezin, ik heb als kind niets traumatisch meegemaakt, bij ons thuis werd gezond geëld en kwam er bio-eten op tafel, ik was sportief. Soms wijt men de zogezegd psychosomatische aandoening aan overdreven perfectionisme, aan het onvermogen om fouten te aanvaarden, maar zo was ik helemaal niet. Integendeel, ik was een sloddervos, een onbezorgde jongen. Ik heb het wel even in overweging genomen. Ik had daar gesprekken over met mijn ouders, vroeg hen of ik misschien ooit iets traumatisch meegemaakt had dat ik mogelijk anders verdrongen had, maar het antwoord was compleet negatief. De CVS-diagnose kwam er vooral omdat de artsen geen andere optie meer zagen en het maar niet over hun lippen konden krijgen dat ze zelf ook geen antwoorden hadden. Ze vonden niets, dus had ik niets. En gezien mijn zogezegde symptomen zou het dan wel het psychosomatische CVS zijn zeker, zal de redenering van de artsen geweest zijn? Nu heb ik aanvaard dat ik ME heb, wat een breder medisch beeld dekt dan de klassieke term CVS. Ik werd als



Michiel is het grootste deel van de dag aan zijn bed gekluisterd.

15-jarige echt niet ziek voor mijn plezier. De ziekte die me dwong om na de middelbare school hogere studies op te geven en mijn hele sociale leven amputeerde, zit heus niet tussen mijn oren.

Het consulteren van al die dokters en alternatief denkende artsen was telkens een ontgoocheling, neem ik aan.

Ja, hoewel ik nooit grote verwachtingen had. De hoop was telkens groter dan de ontgoocheling. Toen de mensen van het universitaire ziekenhuis toegaven dat ze niets meer voor mij konden doen, was ik realistisch genoeg om te beseffen dat de kans klein was dat andere artsen me wel zouden kunnen helpen. Ik hoopte weliswaar dat de ziekte misschien vanzelf zou verdwijnen of de symptomen minder erg zouden worden, maar dat was niet het geval. Hoewel er wel sprake was van een zekere stabilisatie. Het is zelfs een klein beetje verbeterd, in die zin dat ik nu weer af en toe een beetje kan lezen.

Maar de globale situatie blijft dezelfde. Ik kan niet studeren, ik kan niet werken, ik blijf afhankelijk van mijn ouders. Ga ik over mijn limiet, bijvoorbeeld voor dit gesprek, dan bekoop ik het met een crash die tot een week kan aanhouden. Dan weet ik dat het de komende dagen nog zwaarder zal worden. Maar soms krijg ik zo'n crash ook zonder aanwijsbare reden. Gelukkig heb ik, naast de totale uitputting en het ziektegevoel, weinig zware pijn zodat ik daar geen medicatie voor moet nemen. Ik heb wel allerlei diëten en voedingssupplementen geprobeerd, maar telkens zonder resultaat. In de wetenschappelijke literatuur is ook niets te vinden over resultaten geboekt op basis van voedingsaanpassingen. Net zomin als ik uitsluitend heb gevonden over wat de oorzaak is van mijn aandoening. Is het toeval dat ik zo ziek werd na de reis naar Sicilië? Is het toeval dat ik toen een infectie opliep? Ik heb daar geen zekerheid over. En ik zal dat wellicht ook niet krijgen. Over de oorzaken tast men nog grotendeels in het duister. Het is wetenschappelijk bewezen dat klierkoorts een van de oorzaken of triggers kan zijn. Uit opvolging van die patiënten blijkt dat sommigen binnen de zes maanden na de klierkoorts CVS/ME ontwikkelen, maar dat zou ook het geval zijn met sommige virussen.



Michiel is overgevoelig voor licht, en draagt daarom overdag altijd een zonnebril.

Hoe organiseer je nu je leven?

Ik ben doorgaans zo ziek dat ik weinig kan doen, maar als ik even respijt heb, probeer ik een film te bekijken of wat muziek te beluisteren. Als ik even goed genoeg ben om te lezen, spoor ik de recentste wetenschappelijke bevindingen rond de aandoening op, veelal van Amerikaanse bronnen, aangezien daar wel al fundamenteel onderzoek gedaan wordt. Elke dag leef ik een paar uur en rust of slaap ik

De ziekte die mijn sociale leven amputeerde, zit heus niet tussen mijn oren

voor de rest. Ik weet dat de aandoening niet zomaar zal verdwijnen en dat ik nooit van het leven zal kunnen maken wat ik ervan had mogen en kunnen verwachten. Geen studies, geen relaties, geen gezin. Natuurlijk is dat niet leuk, maar ik blijf daar nuchter bij. Het heeft geen zin je af te vragen waarom het uitgerekend jou moet overkomen. Ik heb al snel geleerd dat me boos maken al evenmin zin heeft. Tegen wie of wat? Dan kan ik de energie die dit vraagt, beter gebruiken voor iets positiefs. Je probeert er het beste van te maken en te leven met de beperkingen die de aandoening je oplegt. Gelukkig kan ik rekenen op de steun van mijn familie en enkele vrienden die me nooit opgegeven hebben, al is het niet altijd evident, want ik ben niet altijd in staat om hen te ontvangen. **Vanwaar de onwil in ons land om fundamenteel onderzoek op te starten?**

Dat hangt wellicht samen met de

vooroordelen en de mythes rond CVS/ME die ook de medische wereld nog overheersen. Als medici tijdens hun opleiding al iets te horen krijgen over CVS/ME, is het dat het een grotendeels psychosomatische aandoening is en dat men vooral moet werken met cognitieve gedragstherapie. En men verwijst dan wel naar de psycholoog, maar de onuitgesproken dominante

gedachte is dat CVS/ME-patiënten eigenlijk rijp zijn voor de psychiatrie. Artsen die geneigd zijn dat anders te benaderen, moeten heel wat obstakels overwinnen. Trouwens, onderzoek kost geld en de kans is groot dat onderzoekers die een aanvraag indienen voor fondsen voor biomedische research naar CVS/ME, bot vangen. De kans is immers groot dat de collega's die moeten beslissen over het toekennen van onderzoeksgelden er nog altijd van overtuigd zijn dat CVS/ME een psychosomatische aandoening is en dat onderzoek

naar het biomedische aspect een verspilling is van geld, tijd en onderzoekstalent. In de VS werd het onderzoek ook pas echt gestart door wetenschapslui die CVS/ME-patiënten persoonlijk kennen en dus weten hoe erg de aandoening kan toeslaan, hoe groot de impact is op het leven van de patiënt. Daar staat men al een stuk verder. Belgische onderzoekers zouden daarop kunnen inhaken.

Op welke manier?

Ik denk dat men enkel door een internationale samenwerking en onderzoek op voldoende grote schaal, het vraagstuk van CVS/ME kan ontrafelen. Men zou, naar het recente Nederlandse voorbeeld, bij ons een fonds beschikbaar moeten stellen, bedoeld voor research naar CVS/ME zodat die vicieuze cirkel doorbroken wordt. Dat is nodig om een efficiënte studie op te zetten, maar evenzeer voor een betere behandeling en begeleiding van patiënten. Al was het maar voor

bijvoorbeeld het vervangingsinkomen. Om dat in te schatten, kijkt het RIZIV (*het Belgische Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering, nvdr*) niet naar welke ziekte of aandoening je hebt, maar naar de functionele beperkingen. Wat je nog wel en niet meer kan. Als je een keuringsarts treft die nog gelooft in alle achterhaalde mythes rond CVS/ME, heb je pech, want zo'n overtuiging kan meespeelen in het bepalen van de uitkering. Vandaar ook dat CVS/ME-patiënten echt wel gebaat zouden zijn bij een betere en correctere voorlichting van onder meer keuringsartsen. De onwetendheid bij artsen is ook nu nog bijzonder groot. Al zijn er artsen die door contacten met patiënten van mening veranderen en wel degelijk begrijpen dat het zich niet 'tussen de oren' situeert.

Vandaar de acties rond en op de CVS Werelddag?

Inderdaad. Die zijn bedoeld voor een grotere sensibilisering bij zowel het brede publiek als de medische wereld en een oproep om eindelijk werk te maken van een grondige, internationaal gestuurde biomedische research. Er zijn tekenen die wijzen op een groeiende mentaliteitsverandering tegenover CVS/ME en dat willen we vooral aanmoedigen. We hopen met de acties ook op meer begrip en voldoende steun van het publiek, dat nog grotendeels onwetend is over de ware impact van deze aandoening. En over hoeveel mensen daaronder lijden. Misschien maak ik het zelf niet meer mee dat de aandoening genezen of efficiënt behandeld kan worden, misschien zelfs voorkomen, maar ik wil daar alleszins mijn steentje toe bijdragen. Hoezeer de aandoening mijn doen en laten ook beperkt.

Tekst: Dominique Trachet

Info

12 mei is CVS/ME Werelddag. In de aanloop daarvan worden in heel Vlaanderen acties georganiseerd rond CVS/ME, waaronder benefietconcerten, een comedy-avond en een kunstexpo door CVS/ME-patiënten en hun families. Op 11 mei is er op het Emile Braunplein in Gent al de protestactie 'Millions Missing', als onderdeel van de internationale actie onder die benaming. Meer info over al die activiteiten op 12me.be