



*Promoting effective joint working by ME and CFS organisations to maximise impact on behalf of all people with ME and CFS in the UK*

Wij zijn vertegenwoordigers van Forward ME, een belangengroep die bestaat uit patiëntenorganisaties, artsen en aanverwante gezondheidswerkers, geleid door de Countess of Mar en Parlements lid Carol Monaghan.

Ons doel is om mensen met Myalgische Encefalomyelitis (ME) en Postviraal vermoeidheidssyndroom (PVVS) te ondersteunen, en om zorgverleners en de bredere gemeenschap meer bewust te maken over de ziekte.

### **Post-Covid-syndroom**

Zoals u ongetwijfeld weet, is er de laatste tijd steeds meer discussie over een vergelijkbaar post-Covid-syndroom, waarbij mensen die nog steeds met symptomen worstelen, bekend staan als 'long-haulers' of langdurige Covid-patiënten.

Dit komt voor bij een aanzienlijke minderheid van mensen die de oorspronkelijke Covid-19-infectie hebben overleefd, maar die nog steeds invaliderende symptomen ervaren, waarvan sommige uniek lijken te zijn voor Covid-19, terwijl andere opmerkelijk veel op ME lijken.

Onderzoek heeft aangetoond dat tot 10% van diegenen die een virale infectie oplopen, een postviraal vermoeidheidssyndroom<sup>1</sup> zullen doormaken en dit cijfer zou ook van toepassing kunnen zijn op mensen die Covid-19 overleven.

Aangezien u waarschijnlijk patiënten zal tegenkomen die herstellen van een Covid-19-infectie en die in deze categorie terecht zullen komen, zouden we u graag wijzen op de "beste praktijk"-aanpak voor behandelingen revalidatie.

### **Post-Covid-revalidatie**

In plaats van de gebruikelijke 'herconditionering', raden we aan deze patiënten te helpen bij het volgen van een gepacete benadering van activiteit.

Dit wordt gebruikt om verergering van symptomen of postexertionele malaise te voorkomen, een primair symptoom van ME, wat kan resulteren in minder capaciteit of zelfs een terugval. Soortgelijke problemen lijken ook aanwezig te zijn bij mensen die worstelen met hun herstel na een Covid-infectie.

De ME Association en The Royal College of Occupational Therapists hebben beiden richtlijnen gepubliceerd over omgaan met symptomen en pacing voor Post-Covid-patiënten<sup>2-4</sup>.

Andere strategieën die nuttig kunnen zijn, omvatten onder meer zorgen voor individuele zorg en ondersteuning, voldoende rust, slaap en voeding. Mensen die te kampen hebben met deze aanhoudende symptomen en de symptomen die uniek zijn voor Post-Covid, zullen passende hulp en zorg op lange termijn nodig hebben.

We geloven dat het mogelijk is om gebruik te maken van de ervaringen van ME-patiënten in het effectief behandelen van mensen met post-Covid-syndroom. Onderstaande podcast geeft het woord aan Dr. Charles Shepherd van de ME Association en kinesitherapeuten/fysiotherapeuten van 'Physios for ME'.

Ze bespreken de revalidatienoden van patiënten die tekenen van postviraal en post-Covid-syndroom en ME vertonen:

<https://www.youtube.com/watch?v=OyFNVayKYCg>



*Promoting effective joint working by ME and CFS organisations to maximise impact on behalf of all people with ME and CFS in the UK*

## **Graduele oefentherapie**

Het is belangrijk dat patiënten tijdig de juiste zorg krijgen.

We vinden het van vitaal belang dat ze niet vanzelfsprekend graduele oefentherapie (GET) krijgen, aangezien ME-onderzoek en patiëntenervaringen aangetoond hebben dat het in veel gevallen ondoeltreffend en schadelijk is.

Dit werd benadrukt in een rondvraag in opdracht van Forward ME en verwerkt door een academische onderzoeksgroep van Oxford Brookes University. Het bleek dat 80% van de mensen met ME meldden dat ze nadelige gevolgen hadden van GET<sup>5</sup>. Het rapport concludeerde: "GET blijkt een aanzienlijke verslechtering in fysieke en mentale gezondheid te veroorzaken."

Het National Institute of Health and Care Excellence (NICE) heeft een verklaring verspreid die waarschuwt tegen het gebruik van GET bij post-Covid-gevallen en waarin wordt opgemerkt dat bestaande aanbevelingen met betrekking tot ME herzien worden<sup>6</sup>. The British Medical Journal (BMJ) rapporteerde ook deze aankondiging door te zeggen dat "Graduele oefentherapie mogelijk niet geschikt is voor het behandelen van postvirale vermoeidheid bij patiënten die herstellen van Covid-19"<sup>7</sup>.

## **Abnormale reacties op inspanning bij ME**

Er is intussen uitgebreid bewijs dat aantoont dat mensen met ME abnormaal reageren op inspanning en hoewel we nog niet weten of dit van toepassing is op post-Covid-patiënten, is het mogelijk dat er overeenkomsten zijn en we raden aan om uit voorzorg voorzichtig te zijn bij elke vorm van inspanning.

Deze afwijkingen zijn onder meer verminderde maximale hartslag<sup>8-10</sup>, verminderd maximaal zuurstofverbruik<sup>10-12</sup>, verminderde cardiale output<sup>8,9,13</sup>, onvoldoende bloeddrukverhoging bij inspanning<sup>11,14</sup>, verminderde capaciteit om zuurstof te gebruiken<sup>8</sup>, anaerobe drempel en maximum inspanning worden bereikt op een veel lagere zuurstofcapaciteit<sup>10,15</sup>, uitputting wordt sneller bereikt en gaat gepaard met relatief verminderde intracellulaire concentraties van ATP<sup>16</sup>, verhoogde intracellulaire acidose bij spierinspanning en vertraagd herstel van acidose na inspanning<sup>17,18</sup>.

Ook activatie en verslechtering van symptomen die onmiddellijk of met enkele dagen vertraging kunnen optreden<sup>19,20</sup> – wanneer de inspanning de volgende dag herhaald wordt, zijn de afwijkingen ernstiger<sup>21</sup> – verminderde cognitieve functie en verlengde reactietijd<sup>22</sup>, en een verlengde hersteltijd – gewoonlijk 24 uur, vaak 48, maar kan dagen, weken duren of een terugval veroorzaken<sup>8,21,23</sup>.

We hopen dat de verschaafte informatie nuttig is en we zouden het op prijs stellen als u deze informatie waar nodig zou kunnen verspreiden naar alle klinici en aanverwante zorgverleners.

Hoogachtend,

*Namens Forward ME*



Promoting effective joint working by ME and CFS organisations to maximise impact on behalf of all people with ME and CFS in the UK



Countess Margaret of Mar  
**Chair of Forward ME**



Carol Monaghan,  
**Deputy Chair of Forward ME**  
**Chair of the APPG on ME**  
**MP for Glasgow North-West**



Todd E Davenport PT, DPT,  
MPH, OCS  
**Professor & Program Director**  
**University of the Pacific**



Dr Nina Muirhead  
**NHS Dermatology Surgeon**  
**Chair of the CMRC Medical**  
**Education Group**

Dr William Weir  
**Infectious Disease Consultant**

Dr K.N. Hng  
**NHS Junior Doctor**



Bill and Janice Kent  
**ReMEMber**



Christine Harrison  
**BRAME**



Tony Crouch  
**25% ME Group and Tymes Trust**

Natalie Hilliard  
Dr Nicola Clague-Baker  
**Physios for ME**



Dr Charles Shepherd  
**Hon. Medical Adviser**  
Russell Fleming  
**The ME Association**



Dr Nigel Speight  
**Hon. Medical Adviser**  
**The ME Association and**  
**25% ME Group**



Sonya Chowdhury  
**Chief Executive Officer**  
Sam Bromiley  
Clare Ogden  
**Action for ME**



Jonathan Davies  
Sue Waddle  
**ME Research UK**



Dr Paul Worthley  
Helen Winning  
**Chief Executive**  
**The ME Trust**



Jane Colby  
**Executive Director**  
Debbie Burgess  
**Tymes Trust**



### Verder lezen en referenties:

1. Hickie I et al. Post-infective and chronic fatigue syndromes precipitated by viral and non-viral pathogens: prospective cohort study. British Medical Journal, 2006, 333 (7568): 575
2. ME Association free guidance on Post-Viral Syndrome and Post-Covid Syndrome: <https://meassociation.org.uk/wp-content/uploads/MEA-Covid-19-PVF-PVFS-MECFS-April-2020.pdf>
3. The Royal College of Occupational Therapists free guidance on Post-Covid Syndrome: <https://www.rcot.co.uk/recovering-covid-19-post-viral-fatigue-and-conserving-energy>
4. ME Association full range of free leaflets on Covid-19, Post-Covid, and ME: <https://meassociation.org.uk/product-category/covid-19/>



*Promoting effective joint working by ME and CFS organisations to maximise impact on behalf of all people with ME and CFS in the UK*

5. ME Research UK. Forward-ME survey on patients' experiences of CBT and GET; 2019 [cited 2019 Dec 11]. Available from: <https://www.mereseearch.org.uk/cbt-and-get-survey/>
6. <https://www.nice.org.uk/guidance/gid-ng10091/documents/statement>
7. Torjesen I. British Medical Journal 2020;370:m2912
8. De Becker P, Roeykens J, Reynders M, et al. Exercise capacity in chronic fatigue syndrome. Arch Intern Med 2000;160:3270-77. [PMID: 11088089]
9. Inbar O, Dlin R, Rotstein A, Whipp BJ. Physiological responses to incremental exercise in patients with chronic fatigue syndrome. Med Sci Sports Exerc 2001;33: 1463-70. [PMID: 11528333]
10. Jones DE, Hollingsworth KG, Jakovljevic DG, Fattakhova G, Pairman J, Blamire AM, Trenell MI, Newton JL. Loss of capacity to recover from acidosis on repeat exercise in chronic fatigue syndrome: a case-control study. Eur J Clin Invest 2012; 42: 186-94.. [PMID: 21749371]
11. Farquhar WB, Hunt BE, Taylor JA, Darling SE, Freeman R. Blood volume and its relation to peak O<sub>2</sub> consumption and physical activity in patients with chronic fatigue. Am J Physiol Heart Circ Physiol 2002; 282: H66-71. [PMID: 11748048]
12. Jammes Y, Steinberg JG, Mambrini O, Brégeon F, Delliaux S. Chronic fatigue syndrome: assessment of increased oxidative stress and altered muscle excitability in response to incremental exercise. J Intern Med 2005; 257: 299-310. [PMID: 15715687]
13. Peckerman A, La Manca JJ, Dahl KA, Chemitiganti R, Qureishi B, Natelson BH. Abnormal impedance cardiography predicts symptom severity in chronic fatigue syndrome. Am J Med Sci 2003; 326: 55-60. [PMID: 12920435]
14. Streeten DH. Role of impaired lower-limb venous innervation in the pathogenesis of the chronic fatigue syndrome. Am J Med Sci 2001;321:163-7.
15. Vermeulen RCW, Kurk RM, Visser FC, Sluiter W, Scholte HR. Patients with chronic fatigue syndrome performed worse than controls in a controlled repeated exercise study despite a normal oxidative phosphorylation capacity. J Transl Med 2010; 8: 93. [PMID: 20937116]
16. Wong R, Lopaschuk G, Zhu G, Walker D, Catellier D, Burton D, Teo K, Collins-Nakai R, Montague T. Skeletal muscle metabolism in the chronic fatigue syndrome. In vivo assessment by <sup>31</sup>P nuclear magnetic resonance spectroscopy. Chest. 1992; 102: 1716-22. [PMID: 1446478]
17. Chaudhuri A, Behan PO. In vivo magnetic resonance spectroscopy in chronic fatigue syndrome. Prostaglandins Leukot Essent Fatty Acids. 2004; 71: 181-3. [PMID: 15253888]
18. Jones DE, Hollingsworth KG, Taylor R, Blamire AM, Newton JL. Abnormalities in pH handling by peripheral muscle and potential regulation by the autonomic nervous system in chronic fatigue syndrome. J Intern Med 2010; 267: 394-401. [PMID: 20433583]
19. Yoshiuchi K, Farkas I, Natelson BH. Patients with chronic fatigue syndrome have reduced absolute cortical blood flow. Clin Physiol Funct Imaging 2006; 26: 83-6. [PMID: 16494597]



*Promoting effective joint working by ME and CFS organisations to maximise impact on behalf of all people with ME and CFS in the UK*

20. VanNess JM, Stevens SR, Bateman L, Stiles TL, Snell CR. Postexertional malaise in women with chronic fatigue syndrome. *J Womens Health (Larchmt)* 2010; 19: 239-244. [PMID: 20095909]
21. Van Oosterwijck J, Nijs J, Meeus M, Lefever I, Huybrechts L, et al. Pain inhibition and postexertional malaise in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome; an experimental study. *J Intern Med* 2010; 268: 265-78. [PMID: 20412374]
22. Manca JJ, Sisto SA, DeLuca J, Johnson SK, Lange G, Pareja J, Cook S, Natelson BH. Influence of exhaustive treadmill exercise on cognitive functioning in chronic fatigue syndrome. *Am J Med* 1998; 105: 59S-65S. [PMID: 9790484]
23. VanNess JM, Snell CR, Stevens SR. Diminished cardiopulmonary capacity during post-exertional malaise. *J Chronic Fatigue Syndr* 2007; 14: 77-85.