

*The HUMMINGBIRDS' FOUNDATION for M.E. (HFME)*

*Fighting for the recognition of Myalgic Encephalomyelitis based on the available scientific evidence, and for patients worldwide to be treated appropriately and accorded the same basic human rights as those with similar disabling and potentially fatal neurological diseases such as Multiple Sclerosis.*

**M.E.: The medical facts – Summary**

**M.E.: De medische feiten - Samenvatting**

Copyright © door Jodi Bassett juli 2005 op [www.hfme.org](http://www.hfme.org)

Deze versie is May 2008 bijgewerkt

Translation from English to Dutch by Lotte Mayar



Myalgische Encephalomyelitis (M.E.) is een slopende (acuut optredende) neurologische ziekte die door de Wereldgezondheidsorganisatie sinds 1969 als een onmiskenbaar op zichzelf staande organische, neurologische aandoening met de code G.93.3 is erkend.

M.E. kan in zowel epidemische als sporadische vorm voorkomen; sinds 1934 zijn meer dan 60 uitbraken van M.E. wereldwijd geregistreerd. M.E. is op een aantal significante manieren gelijk aan ziekten zoals multiple sclerose, lupus en poliomyelitis (polio).

M.E. kan uiterst ernstig en invaliderend zijn en in sommige gevallen is de ziekte fataal.

**Is Myalgische Encephalomyelitis een nieuwe/moderne ziekte?**

De ziekte die wij nu kennen als Myalgische Encephalomyelitis is geen nieuwe ziekte. M.E. wordt verondersteld al eeuwenlang bestaan te hebben.

**Wat is Myalgische Encephalomyelitis? Wat is de symptomatologie ervan?**

M.E. wordt in beginsel gekenmerkt door schade aan het centrale zenuwstelsel (de hersenen) – geïnitieerd door een virusinfectie – die resulteert in disfuncties en beschadiging van veel van de essentiële systemen van het lichaam en een verlies van normale interne homeostase.

Hoewel M.E. in beginsel neurologisch van aard is, is het ook bekend dat de vasculaire en cardiologische disfuncties die bij M.E. worden gezien ook oorzaak zijn van veel van de symptomen en invaliditeit die met M.E. worden geassocieerd – en dat de goed gedocumenteerde mitochondriale afwijkingen aanwezig bij M.E. significant tot beide pathologieën bijdragen Aldus worden

symptomen van Myalgische Encephalomyelitis door vrijwel alle lichamelijke systemen gemanifesteerd, met inbegrip van: cognitieve -, cardiale -, cardiovasculaire-, immunologische-, endocrinologische -, ademhalings-, hormonale -, gastro-intestinale- en spier/pees/bot -disfuncties en schade.

Deze symptomen worden verergerd door bepaalde niveaus van fysieke en cognitieve activiteit, sensorische input en orthostatische spanning. Naast het risico van instorting kan herhaalde of zware overinspanning ook permanente schade (b.v. aan het hart), ziekteprogressie en/of de dood veroorzaken.

De symptomen van M.E. omvatten:

Keelpijn, koude rillingen, zweten, lage lichaamstemperatuur, verhoging, lymfadenopathie, spierzwakte (of verlamming), spierpijn, stuiptrekkingen of kramp in de spieren, stijfheid van de gewrichten, hypoglykemie, haarverlies, misselijkheid, braken, vertigo, pijn in de borst, cardiale aritmie, tachycardie in rust, orthostatische tachycardie, orthostatisch flauwvallen of zwakte, problemen met de bloedsomloop, oftalmoplegie, oogpijn, fotofobie, troebel zicht, golvend blikveld, en andere visuele en neurologische stoornissen, hyperacusis, tinnitus, alcoholintolerantie, gastro-intestinale- en spijsverteringsstoornissen, allergieën en overgevoeligheid voor veel voorheen goed getolereerd voedsel, overgevoeligheid voor medicijnen, beroerteachtige aanvallen, nystagmus, moeite met slikken, gewichtsveranderingen, paresthesie, polyneuropathie, problemen met proprioceptie, myoclonus, attaque in de lobus temporalis en andere soorten aanvallen, onvermogen om langer dan een korte periode per keer bij bewustzijn te blijven, verwarring, desoriëntatie, ruimtelijke desoriëntatie, evenwichtsproblemen, ademhalingsmoeilijkheden, emotionele labiliteit, slaapstoornissen; slaapverlamming, onderbroken slaap, moeite met in slaap komen, gebrek aan diepe fase slaap en/of een onderbroken circadiaans ritme.

Neurocognitieve disfunctie kan cognitieve-, motorische- en perceptuele stoornissen omvatten. De cognitieve disfunctie kan uitgesproken aanwezig zijn en kan omvatten; moeite of een onvermogen om te spreken (of om spraak te begrijpen), moeite of een onvermogen om te lezen of te schrijven of basisberekeningen uit te voeren, moeite met gelijktijdige verwerking van informatie en/of prikkels, slechte concentratie, moeite met (logische) verbanden en geheugenproblemen met inbegrip van; moeite met nieuwe herinneringen aanmaken, moeite met het terughalen van reeds gevormde herinneringen en moeite met het terughalen van visuele en verbale kennis (b.v. visuele agnosie). Er is vaak een duidelijk verlies van het verbale- en prestatie intelligentie quotiënt (IQ) bij M.E.

## **Wat veroorzaakt Myalgische Encephalomyelitis? Zijn er uitbraken van?**

Er is een voorgeschiedenis van meer dan 60 geregistreerde uitbraken van de ziekte wereldwijd, teruggaand tot 1934. M.E. is een acuut verworven neurologische ziekte (met systemische gevolgen) die door een virusinfectie wordt geïnitieerd; dit standpunt wordt gesteund door (voor)geschiedenis, incidentie, symptomen, gelijkenissen met andere virale ziekten en een groot volume aan medisch onderzoek.

## **Hoe gangbaar is Myalgische Encephalomyelitis, wie krijgt het, en hoe?**

Hoewel M.E. eeuwenlang heeft bestaan, was het lange tijd een relatief zeldzame ziekte. Het was pas aan het eind van de jaren '70 dat M.E. (om tot nu toe nog niet volledig begrepen oorzaken) met zijn wereldwijde dramatische toename van incidentie begon. M.E. heeft een soortgelijk verspreidingscijfer als multiple sclerose en wordt nu geschat om ruwweg 0,2% van de bevolking te treffen. M.E. treft kinderen zo jong als 5 jaar evenals volwassenen, alle rassen en sociaal-economische groepen en wordt over de hele wereld vastgesteld.

M.E. deskundige Dr. Byron Hyde M.D. verklaart: "[ De ] prodromale fase wordt geassocieerd met een gewoonlijk korte begin- of teweegbrengende ziekte. Deze beginziekte neemt gewoonlijk de vorm aan van één van, of een combinatie van, het volgende, (a) een ziekte van de bovenste luchtwegen, (b) een gastro-intestinale verstoring, (c) vertigo en (d) zware meningitisachtige hoofdpijn."

De belangrijkste periode van besmettelijkheid van M.E. piekt op het moment vlak vóór symptomen verschijnen in de vroegste stadia van de ziekte (die verscheidene maanden of in sommige gevallen jaren duren). De wijze van transmissie wordt verondersteld te omvatten: terloops contact (via de ademhaling), speekseltransmissie (b.v. kussen), seksuele transmissie en transmissie door bloedproducten. Er is ook bewijs dat asymptomatische dragers van de ziekte misschien in staat zijn om de ziekte op anderen over te dragen tijdens een korte periode na hun blootstelling aan de ziekte. (Tijdens de herstelperiode en/of de chronische stadia van de ziekte schijnt M.E. nochtans geen significant besmettelijk risico voor te stellen).

## **Wat is tot dusver bekend over Myalgische Encephalomyelitis?**

Er is een overvloed aan onderzoek dat aantoont dat M.E. een organische ziekte is die diepgaande gevolgen voor vele lichamelijke systemen kan hebben. Vele aspecten van de pathofysiologie van de ziekte zijn trouwens medisch verklaard in een overvloed aan onderzoeksartikelen. Meer dan duizend goede artikelen bevestigen nu de basispremissie van M.E. Terwijl er tot nu toe geen *op zichzelf staande* laboratoriumtest is die M.E. kan diagnostiseren, is er een specifieke *reeks tests* die het mogelijk maken dat een veronderstelde M.E. diagnose gemakkelijk wordt bevestigd (MRI en SPECT scans van de hersenen bijvoorbeeld) . Diverse afwijkingen zijn ook zichtbaar bij lichamelijk onderzoek.

Als alle tests normaal zijn, dan is een diagnose van M.E. niet correct. M.E. is een *op zichzelf staande*, herkenbare ziekte-entiteit die niet moeilijk is te diagnostiseren en in feite vrij vroeg in de loop van de ziekte kan worden vastgesteld – mits de arts wat ervaring met M.E. heeft.

De afwijkingen die in M.E. patiënten worden gevonden omvatten: een uiterst laag bloedvolume (tot een verbazingwekkende 50%), punctaat letsel in M.E. hersenen dat op die van Multiple Sclerosepatiënten lijkt, verminderde cerebrale bloedstroom, suboptimale cardiaalfunctie en abnormale cardiovasculaire reacties, blijvende virale besmetting in het hart, verhoogde aantallen geactiveerde cytotoxische T cellen, lage NK-cel functie, ernstige mitochondriale afwijkingen en significant gereduceerd longfunctioneren. Een specialist ontdekte dat in dubbele chromatografieanalyses veel M.E. patiënten op biochemisch niveau eigenlijk meer stoornis van de hersenen hadden dan patiënten met Parkinson of de ziekte van Alzheimer . (Natuurlijk is deze lijst van afwijkingen verre van volledig.)

Er bestaat ook sterk bewijsmateriaal om aan te tonen dat lichaamsbeweging voor M.E. patiënten uiterst schadelijke effecten kan hebben in vele verschillende lichamelijke systemen; er kan permanente schade worden veroorzaakt, evenals ziekteprogressie. Ook zijn er plotselinge sterfgevallen van M.E. patiënten gemeld na lichaamsbeweging.

### **Zijn er behandelingen voor Myalgische Encephalomyelitis?**

Terwijl er tot nu toe geen geneeswijze is, of behandelmethodes die het verloop van de ziekte dramatisch kunnen beïnvloeden – toe te schrijven aan het gebrek aan financiering van onderzoek – kunnen verstandige nutritionele-, farmaceutische- en andere interventies een significant verschil in het leven van een patiënt maken.

## Herstel en ernst van Myalgische Encephalomyelitis

*M.E. patiënten die in de vroege stadia van de ziekte het advies wordt gegeven te rusten (en die daarna overinspanning vermijden) hebben herhaaldelijk aangetoond de meest positieve prognose op lange termijn te hebben.* M.E. kan progressief, degeneratief (verandering van weefsel in een lagere of minder functionerende vorm, zoals in hartverlamming), chronisch, of met afwisselende periodes van instorting en gedeeltelijk herstel zijn. M.E. is een levenslange handicap waarbij terugval altijd mogelijk is.

De symptomen zijn *extreem* ernstig voor ongeveer 30% van de mensen die M.E. hebben (velen van hen zijn aan huis en bed gebonden), en de ziekte kan ook fataal zijn.

M.E. specialist Dr. Dan Peterson ontdekte dat: 'M.E. patiënten grotere "functionele ernstigheid" ervoeren dan de bestudeerde patiënten met een hartkwaal, vrijwel alle typen kanker en alle andere chronische ziekten.' Een ongerelateerde studie vergeleek de levenskwaliteit van mensen met diverse ziekten, inclusief patiënten die chemotherapie of hemodialyse ondergaan, evenals diegenen met HIV, levertransplantaties, kransslagaderziekte en andere kwalen, en vond opnieuw dat M.E. patiënten het laagst scoorden. "Met andere woorden", aldus een deskundige in een radio-interview, "deze ziekte is eigenlijk meer invaliderend dan ongeveer elk ander medisch probleem in de wereld."

Een specialist in infectieuze ziekten en hoofd van een AIDS en M.E. Kliniek getuigde dat een M.E. patiënt, 'zich feitelijk elke dag hetzelfde voelt als hoe een AIDS patiënt zich voelt twee weken vóór de dood.' Maar in M.E. is dit extreem hoge niveau van ziekte en invaliditeit niet kortdurend, in plaats daarvan kan het ononderbroken **decennia lang** voortduren.

**Myalgische Encephalomyelitis kan werkelijk één van de meest verwoestende en afschuwelijke ziektes zijn die er zijn.**

Mensen met M.E. moet de juiste steun worden gegeven om ervoor te zorgen dat hen een kans tot het bereiken van hun best mogelijke prognose word gegeven.

**Voor meer informatie/Verwijzingen**

Zie de volledige (of de uitgebreide) versie van deze tekst Myalgic Encephalomyelitis: The Medical Facts voor meer informatie, en voor een volledige lijst van verwijzingen.

## Verwijzingen

Dit document is slechts bedoeld om een korte samenvatting van een aantal van de belangrijkste feiten over M.E. te verstrekken. Het is gecreëerd – door een goed geïnformeerde leek – louter ten gunste van die mensen zonder de tijd, de neiging of het vermogen om elk van deze veel meer gedetailleerde en lange verwijzingen te lezen die door de 's werelds vooraanstaande M.E. deskundigen zijn gecreëerd. De volgende essays echter zijn essentieel aanvullend leesmateriaal voor elke arts (of ieder ander) met oprechte belangstelling voor Myalgische Encephalomyelitis.

De essays door Dr. Byron Hyde MD. en Dr. Elizabeth Dowsett MD. worden in het bijzonder ten zeerste geadviseerd. De vier artsen Dr. Byron Hyde MD. en Dr. Elizabeth Dowsett MD. - en hun mentors wijlen Dr. John Richardson MD. en Dr. Melvin Ramsay MD. (respectievelijk) - zijn gezamenlijk ruim meer dan 100 jaar betrokken bij M.E. onderzoek en M.E. patiënten; vanaf de jaren '50 van de vorige eeuw tot de dag van vandaag. Onderling hebben zij meer dan 15.000 individuele (sporadische en epidemische) M.E. patiënten onderzocht, terwijl zij bovendien ieder afzonderlijk talrijke studies en artikelen over M.E., en boeken over M.E. hebben geschreven. Opnieuw: ervarener, beter ingelichte en geloofwaardigere M.E. deskundigen dan deze *bestaan eenvoudigweg niet*. Voor meer informatie en een volledige referentielijst, zie de References pagina. Hier volgt een gedeeltelijke referentielijst:

- Dowsett, Elizabeth MBChB. 2001a, *THE LATE EFFECTS OF ME* [Online], Available: <http://www.hfme.org/wdowsett.htm>
- Dowsett, Elizabeth MBChB. 2002a, *The impact of persistent enteroviral infection*, [Online], Available: <http://www.hfme.org/wdowsett.htm>
- Hyde, Byron M.D. & Anil Jain M.D. 1992, *Clinical Observations of Central Nervous System Dysfunction in Post Infectious, Acute Onset M.E.* in Hyde, Byron M.D. (ed) 1992, *The Clinical and Scientific Basis of Myalgic Encephalomyelitis*, Nightingale Research Foundation, Ottawa, pp. 38-65.
- Hyde, Byron M.D. 2007, *The Nightingale Definition of Myalgic Encephalomyelitis* [Online], Available: <http://www.hfme.org/whydepapers.htm#390403648>

## Disclaimer

De beschrijvingen van symptomen in dit document zijn niet bedoeld om een definitieve definitie van M.E. te vormen. Dit document is niet bedoeld voor

gebruik als diagnostisch hulpmiddel. Het is slechts een hulpbron voor onderzoeksinformatie. Gelieve uw eigen gezondheidszorgverstreker te raadplegen betreffende eventuele medische kwesties met betrekking tot de diagnose of de behandeling van om het even welke medische aandoening.

**Downloads en printvriendelijke versies**

<http://www.hfme.org/translations.htm>

**Er wordt toestemming gegeven om deze documenten vrijelijk te herdistribueren** per e-mail of in druk voor om het even welk non-profit doel op voorwaarde dat de volledige tekst (met inbegrip van dit bericht en toevoeging van de auteur) geheel en zonder wijziging wordt gereproduceerd. Verspreid deze tekst alstublieft.