

Myalgische encefalomyelitis (ME)

Myalgische encefalomyelitis (ME) is een postvirale hersenziekte. De naam geeft aan dat het gaat om ontstekingen in hersenen en ruggenmerg, die gepaard gaan aan spierpijn. Geschat wordt dat er in Nederland minstens 14.000 ME-patiënten zijn. De ziekte is in veel gevallen chronisch en kan een grillig verloop hebben.

De ziekte heeft gevolgen voor het functioneren van de hersenen alsook voor diverse andere lichamelijke systemen, zoals het immuunsysteem en het cardiovasculair systeem (hart en bloedcirculatie), de energievoorziening en de hormoonproductie. ME wordt daarom beschouwd als een neuro-immunologische of een neuro-endocrino-immunologische aandoening.



Belangrijke klachten bij ME zijn: lichamelijke en geestelijke uitputting, slechte nachtrust, spierzwakte en spierpijn, maag- en darmklachten, moeite met aandacht en concentratie, keel-, neus- en oorklachten, hoofdpijn, gewrichtspijn, duizeligheid en moeite met zien. De meeste patiënten hebben tevens last van een of meer bijkomende aandoeningen zoals fibromyalgie, prikkelbaredarmsyndroom, candidiasis, hypoglykemie of B12-tekort.

Myalgische encefalomyelitis is een ziektediagnose. De ontstekingen van het centrale zenuwstelsel (in de vorm van ganglionitis), waar de naam van de ziekte naar verwijst, zijn nog steeds pas bij autopsie te constateren. Toch kan de diagnose aan de hand van algemeen beschikbare testen met

redelijke zekerheid worden gesteld. Zoals bij elke diagnose, dienen andere verklaringen voor de klachten te worden uitgesloten.

De diagnostiek zal doorgaans uit vier onderdelen bestaan:

- het objectiveren van de klachten;
- het uitsluiten van andere oorzaken (differentiaaldiagnostiek);
- het vaststellen van bekende afwijkingen (markers);
- nadere diagnostiek ten behoeve van de behandeling.

Deze pagina geeft een indruk van de mogelijkheden, maar is zeker niet compleet. Verder zijn diverse nieuwe testen in ontwikkeling, waaronder op proteïne-expressie die in wetenschappelijk onderzoek bij o.a. ME en Lyme uniek is gebleken.

De ziekte ME ontstaat na een virusinfectie, met een incubatietijd van 4-7 dagen (Hyde, 2011), maar kan ook worden overgebracht via besmet bloed. Tevens zijn gevallen bekend van ME na een vaccinatie. ME-patiënten mogen geen bloed geven of orgaandonor zijn.

In het begin van de ziekte lijkt er vooral voor jongere patiënten kans op herstel. In veel gevallen wordt de ziekte evenwel chronisch en is dan, indien geen succesvolle behandeling plaatsvindt, een levenslange lijdensweg.

De medische klachten bij ME zijn divers en fluctueren. Met afstand de ernstigste klacht is lichamelijke uitputting, na een relatief geringe inspanning en met een lange hersteltijd. ME is echter een multisysteemziekte, die tot tal van medische klachten leidt.

ME is in de meeste gevallen niet onmiddellijk levensbedreigend. Uiteindelijk leidt de ziekte echter tot de dood, vaak door hartfalen. Een deel van de patiënten pleegt vanwege ondraaglijk lijden zelfmoord of vraagt om hulp bij

zelfdoding.

Er bestaan diverse goede behandelingen voor ME. Deze worden in Nederland niet of nauwelijks aangeboden. Uitwijken naar het buitenland is soms mogelijk, maar is voor veel patiënten een zware opgave.

Op 12 mei (Wereld ME Dag) 2009 heeft de actiegroep ErkenME in een petitie aan de Commissie VWS van de Tweede Kamer onder meer gevraagd om de beschikbaarheid van behandelingen voor ME in Nederland te verbeteren. Hier is nog geen reactie op gekomen.

De behandeling van ME bestaat uit een combinatie van een aantal middelen en technieken. Voor sommige behandelingen geldt dat eerst nadere diagnostiek noodzakelijk is, omdat deze bijvoorbeeld afhangen van welke virussen en stofwisselingstoornissen precies aanwezig zijn en dit per patiënt verschilt.

De beperkingen die ME met zich meebrengt hebben gevolgen voor de kwaliteit van leven. Het is daarom zaak voor ME-patiënten om zo goed mogelijk met de ziekte om te gaan. Professionele begeleiding daarbij kan gewenst zijn, bijvoorbeeld door een ergotherapeut.

Pacing

Te lang doorgaan leidt onherroepelijk tot een terugslag. Door tijdig rust te nemen en fysieke en mentale inspanningen af te wisselen kan het over de eigen grenzen gaan veelal worden voorkomen.

School

Als u een opleiding volgt, is de school verplicht om (in redelijkheid) rekening te houden met uw beperkingen. U kunt dan bijvoorbeeld langer over de opleiding doen, of meer thuis leren.

Werk

Bent u nog in staat te werken, dan kan het van belang zijn om met uw werkgever af te spreken dat u minder uren werkt, of vanuit huis, of dat uw werkplek wordt aangepast.

Buddy

Sommige patiënten hebben baat bij een maatje, met wie ze contact onderhouden en een vertrouwensband opbouwen. ME-patiënten in de regio Rotterdam kunnen daarvoor gebruik maken van de gratis Buddyzorg van de Stichting Humanitas.

(Met dank aan de ME Vereniging Nederland)