

3 oktober 2020

Covid-19, Postviraal Vermoeidheidssyndroom (PVS) en ME

Nu Covid-19 (SARS-CoV-2) sinds maart 2020 meer dan een half jaar wereldwijd rondwaart, wordt steeds meer bekend over het ziekteverloop en de gevolgen ervan.

Een deel van de patiënten heeft milde symptomen of helemaal geen symptomen. In de acute fase krijgen patiënten symptomen: koorts, hoesten, kortademigheid, daarnaast komen ook diarree, buikpijn, verlies van reukzin en smaak en vermoeidheid voor. Als Covid-19 ernstiger verloopt komt ook schade aan andere organen en bloedvaten voor. Een deel van de patiënten herstelt snel, binnen enkele weken. Een ander deel van de patiënten (ook met “lichte” klachten) houdt langdurige klachten over, soms vele maanden en is nog steeds niet hersteld.

De symptomen van langdurige Covid lijken sterk op de symptomen van ME. Zo ervaren beide groepen o.a. aanhoudende spierpijn, hoofdpijn, postexertionele malaise, neurologische klachten, ernstige vermoeidheid en brainfog. Beide groepen ervaren langdurige fysieke en mentale beperkingen. Er zijn echter ook verschillen. Zo moet goed gecheckt worden of er sprake is van aantoonbare orgaanschade (longen, hart, etc.) door Covid-19, die de klachten zou kunnen verklaren.

Patiënten met langdurige Covid vonden al snel hun weg naar Facebookgroepen. Ook zijn er inmiddels duizenden ervaringen te lezen op Zorgwijzer. Daarbij maakt men ook regelmatig melding van postexertionele malaise, één van de hoofdkenmerken van ME. Veel patiënten konden in Nederland eerst niet getest worden, zodat zij nu geen “bewijs” hebben in de vorm van een positieve Covid-19 test. Dit kan later problemen opleveren als je onverhoopt langer ziek blijft.

Mogelijk zou Covid-19 een trigger kunnen zijn voor het ontwikkelen van postvirale vermoeidheid tot ME. Voor ME-patiënten is de trigger in veel gevallen ook een virusinfectie geweest.

Inmiddels worden er meerdere wetenschappelijke studies gedaan naar de mogelijke link tussen langdurige Covid en postvirale ME, o.a. door de Open Medicine Foundation in de VS en de Britse ME Biobank.

Men bestudeert (vanaf het begin van Covid-19) of, en in welke mate, patiënten met ernstige Covid-19 naderhand een vergelijkbare postvirale klachten laten zien als bij ME. Andere grote pandemieën (Spaanse griep, SARS) hebben overeenkomsten laten zien. Patiënten worden, ook na ontslag uit het ziekenhuis, langdurig (jaren lang) gevolgd.

In Nederland krijg je al gauw de diagnose “CVS” als je 6 maanden of langer ernstig vermoeid en beperkt bent en soms zelf zonder dat andere ziekten die de klachten zouden kunnen verklaren zijn uitgesloten.

Patiënten die langdurige klachten hebben als gevolg van Covid-19 en daarbij ook inspanningsintolerantie hebben, moeten worden gewaarschuwd voor de mogelijke gevolgen van opbouwende activerende therapie waarbij toename van klachten/symptomen genegeerd moeten worden.

ME/cvs patiënten met post-exertionele malaise kunnen door deze therapie, die vaak wordt toegepast vanuit de psychologie/revalidatie, blijvende schade oplopen. Veel patiënten hebben enige baat bij Pacing.

Op onze website en sociale media vind je informatie over inspanningsintolerantie (PEM) en Pacing, zodat je een beslissing kunnen nemen of dit voor jou van toepassing kan zijn. In het VK heeft NICE gewaarschuwd tegen het voorschrijven van Graded Exercise Therapie aan Covid-19 patiënten. Ook in Nederland was er breed protest onder de Nederlandse patiënten tegen subsidieverstrekking ZonMw aan onderzoek voor cognitieve gedragstherapie bij Covid 19 patiënten:

<https://www.me-cvsvereniging.nl/nieuws/breed-protest-tegen-subsidieverstrekking-zonmw-voor-cgt-onderzoek-bij-covid-19>

Meer lezen over Covid-19 en ME:

Volkskrant: Coronavirus veroorzaakt chaos in de hersenen

https://www.volkskrant.nl/wetenschap/coronavirus-veroorzaakt-chaos-in-de-hersenen~bac7630e/?fbclid=IwAR2KheZmCtJxy21yEYU2Q6EXBZUs7Tq8Gy0Mwl46Zh_nlXD0SI Dg-OAi2r4&utm_campaign=shared_earned&utm_medium=social&utm_source=copylink

NOS: Corona leidt tot hersenschade door overdreven immuunreactie

<https://nos.nl/l/2349869>

Open Medicine Foundation in de VS) financiert studie naar COVID-19 en ME/cvs^[P]_[SEP]

<https://www.omf.ngo/covid-19-latest-news/>

^[P]_[SEP]

Het ME/cvs en COVID-19-onderzoeksproject gepresenteerd tijdens een recente, federaal gesponsorde bijeenkomst van de allereerste virtuele Interagency ME / CVS Working Group Meeting.

<https://www.omf.ngo/2020/08/14/interagency-me-cfs-working-group-meeting/>

NICE in het VK waarschuwt tegen het inzetten van graded exercise therapie (GET) voor patiënten die herstellende zijn van Covid-19

<https://meassociation.org.uk/2020/07/nice-cautions-against-using-graded-exercise-therapy-for-patients-recovering-from-covid-19/>

Wetenschappers aan de Columbia universiteit zeggen dat Covid-19 waardevolle inzichten zou kunnen opleveren over ME/cvs.

<https://magazine.columbia.edu/article/how-covid-19-could-reveal-secrets-chronic-fatigue-syndrome>

Zal het Coronavirus na afloop voor een explosie van ME-patiënten zorgen?
(Simmaron Research)

<http://simmaronresearch.com/2020/04/will-covid-19-leave-an-explosion-of-me-cfs-cases-in-its-wake/>

Nederlandse vertaling ME Centraal:

<https://mecentraal.wordpress.com/2020/04/16/zal-het-coronavirus-na-afloop-voor-een-explosie-van-me-patienten-zorgen/>

Open brief European ME Coalition: onderzoek naar de langetermijnevolgen van de COVID-19-pandemie

https://www.me-gids.net/module-ME_CVS_docs-viewpub-tid-1-pid-2293.html

Potentieel onderzoek naar Long-Covid en ME/ CVS (ME Biobank in het VK)

<https://meassociation.org.uk/2020/09/potential-research-into-long-covid-and-me-cfs-at-the-me-biobank/>

Terwijl de groep steeds groter wordt, doen de Covid-19 “Long Haulers” de deskundigen versteld staan (JAMA network)

https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/2771111?fbclid=IwAR0nAORQIspEkrGsdvFyEBOeW_HGd6kNEAIVFQ60_SkES6cBtyjx5MtGywo

Physios for ME over Covid-19: Postviraal Vermoeidheidssyndroom en Covid-19

<https://www.physiosforme.com/covid-19>