

EEN MEDISCHE PRAKTIJGIDS VOOR HET DIAGNOSTICEREN EN BEHANDELEN VAN MYALGISCHE ENCEFALOMYELITIS (ME)

Gebaseerd op de Internationale Consensus Criteria (ICC) en de Internationale Consensus Primer (ICP) 2012. Paginanummers verwijzen naar de ICP 2012

Link naar de ICP in meerdere talen is te vinden op www.me-international.org

DE ICC BESCHRIJVEN DE UNIEKE KENMERKEN VAN ME

POST-EXERTIONELE NEURO-IMMUNOLOGISCHE UITPUTTING (blz 2-4)

Crash, gebrek aan uithoudingsvermogen, verergering van alle symptomen is vaak met 24-72 uur vertraagd en duurt dagen, weken of langer. Push/crash-cyclus kan leiden tot ernstige achteruitgang van functie en moet zoveel mogelijk worden vermeden.

NEUROLOGISCHE AFWIJKINGEN (blz 4-5 & 7-8)

Hersenschade te zien op SPECT-scans, vertraagd denkvermogen, korte-termijn geheugenverlies, wijdverspreide pijn, hoofdpijn, verstoorde slaappatronen, snel vermoeide spieren, slechte coördinatie, enz.

IMMUUN, GASTRO-INTESTINALE EN UROGENITALE AFWIJKINGEN (blz 5-6 & 8)

- Inspanning verergert griepachtige symptomen (inspanning kan zo minimaal zijn als een korte tijd rechtop zitten)
- Vatbaarheid voor opportunistische bacteriële en virale infecties
- Misselijkheid, opgeblazen gevoel, prikkelbare darm syndroom, aandrang tot urineren of frequent urineren
- Overgevoelig voor voedsel, medicijnen, geuren of chemicaliën

AFWIJKINGEN IN ENERGIEPRODUCTIE - IONENTRANSPORT (blz 6 & 8)

Duizeligheid, orthostatische intolerantie, tekort aan lucht, moeizame ademhaling, vermoeidheid van de borstwandspieren, verlies van thermostatische stabiliteit en meer.

Volledige lijst van symptomen te vinden in
PERSOONLIJKE KLINISCHE BEOORDELING EN DIAGNOSTISCH WERKBLAD VOOR ME (blz 10)

PATIËNTEN VERTONEN UNIEKE COMBINATIES VAN SYMPTOMEN. (blz 9)

Stelt u zich voor dat uw patiënt de diagnose MS, RA of kanker krijgt, en er geen specialisten voor bestaan.

DIT IS GEEN NORMALE VERMOEIDHEID

Verduidelijk of de vermoeidheid die de patiënt voelt hetzelfde is zoals voor het ontstaan van ME. Let op uitspraken als "geen energie", "crash", "gebrek aan uithoudingsvermogen" en "hyper maar heel moe".

SLUIT ANDERE ZIEKTEN UIT / BEVESTIG DE DIAGNOSE

DIFFERENTIËLE DIAGNOSE / ANAMNESE

"Indien op individuele basis aangewezen, sluit andere ziekten uit die mogelijkwijs de wijdverspreide, complexe, symptoompathofysiologie die ME definieert kunnen simuleren."

Vermoeidheid is een symptoom van vele ziekten/aandoeningen.

ME ICP beveelt aan om o.a. het volgende met testen uit te sluiten:

infectieziekten, neurologische aandoeningen (MS, myasthenia gravis, enz.), **auto-immuunziekten** (polymyositis & polymyalgia rheumatica, reumatoïde artritis, enz.), **endocriene aandoeningen** (Addison's, hypo & hyperthyreoïdie, Cushing's Syndroom, enz.), **structurele spinale problemen** (liquor-lekken, spinale stenose, enz.) **kanker, bloedarmoede** (ijzertekort, B12, vit D), **diabetes mellitus, vergiftigingen, en andere.**

ME IS GEEN DEPRESSIE

Differentieer ME van depressie door de patiënt te vragen:

"Als u morgen beter was, wat zou u dan allemaal willen doen?"

Een ME patient heeft vaak een erg lange lijst.

ENKELE VAN DE SPECIEKE TESTS DIE WORDEN AANBEVOLEN NAAST DE NORMALE BLOEDTESTEN

- D3 en B12 (veel patiënten hebben baat bij een hoge normaalwaarde)
- CoQ10
- RBC Mg
- Zink
- Immunoglobulines
- 24-uurs urine vrije cortisol
- DHEA-sulfaat
- Aminozuurprofiel
- Test op virussen
- B&T-celfunctie
- NK-celfunctie
- MRI (T3 hersenen/wervelkolom)
- Slaaponderzoek

Verdere testen met betrekking tot ME zijn te vinden op blz 11

BEHEER EN BEHANDELING OP MAAT

DOELEN blz 13

1. Het welzijn van de patiënt ondersteunen
2. De patiënt erkennen
3. Optimaliseer de functionaliteit zonder de symptomen te verergeren

ONDERSTEUN DE PATIËNT BIJ blz 14

- Voeding
- Hydratatie
- Slaap maximaliseren
- Beperkte energieproductie beheren (beschadigde mitochondriën)
- Verwijderen van ziekteverwekkers, toxines en zware metalen
- Voedingsstoffen aanvullen
- Homeostase herstellen
- Symptomen verlichten

SYMPTOOMBESTRIJDING

omvat farmaceutische en niet-farmaceutische opties (blz 17 & 18)

- Slaapstoornissen
- Pijn
- Cognitieve problemen en vermoeidheid (niet verlicht door rust)
- Zintuiglijke overbelasting
- Post-exertionele neuro-immunologische uitputting
- Immun- en maag-darmproblemen
- Orthostatische intolerantie (OI)
- Urinatie problemen
- Neuro-endocrien: hypothalamus-hypofyse-bijnier (HPA)-as
- Gynaecologische problemen

WAARSCHUWINGEN/CONTRA-INDICATIES (blz 13-16)

- ME-patiënten kunnen atypisch reageren op medicatie.
- Aanbeveling - "Begin laag, verhoog traag!"
- ME-patiënten hebben negatieve reacties op activiteit die teveel van de beperkte energieproductie vraagt

ONDERSTEUNENDE DIENSTEN

(blz 13-16 & 19)

- Invaliditeit - onmiddellijk keuringsproces starten
- Mobiliteitshulpmiddelen nodig
- Thuiszorg
- Parkeerkaart
- Informeer familieleden
- Bespreek het gevolg van meer activiteit dan de wisselende energieproductie aankan
- Bespreek het gevaar van de push/crash cyclus
- Bespreek voldoende rust om verergering van symptomen te voorkomen
- Sommige patiënten (vooral de meest ernstige) kunnen te maken krijgen met herhaalde verlamming, gastroparese die sondevoeding vereist, niet uit bed kunnen komen en zij kunnen huisbezoeken of video-afspraken nodig hebben

ME IS EEN CHRONISCHE ZIEKTE

Patiënten hebben frequente uitgebreide afspraken nodig tot beheersingsniveau bereikt is. Driemaandelijke afspraken worden aanbevolen voor voortdurende behandeling. Virtuele afspraken kunnen het risico op symptoomexacerbatie en blootstelling aan opportunistische infecties minimaliseren.

"Ernstige ME vormt een grote uitdaging, niet alleen voor de patiënt en de familie, maar ook voor de arts die ermee wordt geconfronteerd, vaak voor de eerste keer. Het vergt inzet, kalme, moed en mededogen, inderdaad veel van de kwaliteiten van de ideale arts."

- Dr. Nigel Speight (2021) - clinicus in het Verenigd Koninkrijk met speciale interesse in pediatrie ME. ICP co-auteur

LICHAAMSBEWEGING VERERGERT DE ZIEKTE EN VEROORZAAKT EEN VERMINDERING IN HET VERMOGEN OM ENERGIE TE PRODUCEREN